

KREFT
registeret

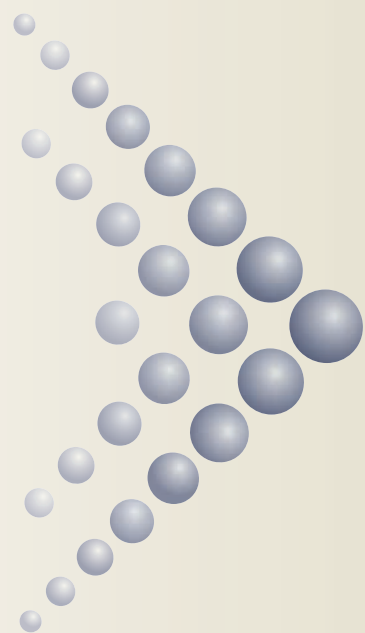
INSTITUTT FOR POPULASJONS-
BASERT KREFTFORSKNING



Nasjonalt kvalitetsregister for
barnekreft

Årsrapport 2016

med resultater og forbedringstiltak



Anbefalt referanse:

Årsrapport 2016 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft. Oslo: Kreftregisteret, 2017.

ISBN: 978-82-473-0045-9

FORORD

Femte årsrapport fra Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft er nå klar. Rapporten er et resultat av et samarbeid mellom Kreftregisteret og de kliniske barnekreftmiljøene. Den omhandler kreft hos barn under 15 år. Aldergrensene for behandling ved barneonkologiske sentra er nå hevet til 18 år. Gruppen 15–17 år vil derfor bli en del av våre framtidige rapporter. Registreringsskjemaene er nå under revidering og når de nye skjemaene tas i bruk inkluderes alle fra 0–17 år, samtidig som det vil bli mulig å inkludere mer spesifikke behandlingsparametere som vil si mer om kvaliteten på behandlingen i våre fire helseregioner.

Alle barn med kreft under 15 år får nå samme gode diagnostikk og behandling uavhengig av hvor i landet de bor. Dette er viktige resultater av god organisering av barnekreftfeltet med regionalisert ansvar og godt faglig samarbeid i Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn (KSSB), med sine faggrupper. Våre behandlingsresultater oppfyller flertallet av kvalitetsmålene vi har satt for behandlingen. Vurdert mot Europa forøvrig ligger resultatene fortsatt blant de beste.

Det særegne ved barnekreft er at sykdommene er sjeldne. Alle grupper faller inn under EUs definisjon av "rare diseases". Dette gjør det enklere å få oversikt, men langt vanskeligere for statistiske vurderinger.

Å videreutvikle et godt kvalitetsregister for barnekreft er et spennende og krevende arbeid. I nåværende register er overlevelse det viktigste resultatmålet. I tillegg ønsker vi i fremtiden å kunne se på resultater av ulike behandlingsmodaliteter og registrere seineffekter av nåværende behandling. Dette er viktig nå når det i økende grad introduseres ny immunologisk behandling for flere av kreftformene. Mer spesifikk molekylærgenetisk kartlegging av arvestoffet i kreftcellene åpner også for mer persontilpasset behandling. Utfordringen for fagmiljøet er nå blant annet å få på plass en nasjonal barnetumorbank som vil kunne legge til rette for slik informasjon.

Dette vil gi nye utfordringer også for Barnekreftregisteret. Antallet pasienter i hver behandlingsgruppe vil synke i takt med mer spesifikk inndeling av sykdommene med ulike behandlingsopplegg.

Langtidsoppfølgingsdata på seineffekter vil også tas inn. Implementering av slike data utover alder 18 år vil da bli nødvendig. Ønsket er at det legges til rette for langtidspoliklinikker hvor slik informasjon kan registreres.

Data kan i dag ikke overføres direkte fra elektronisk pasientjournal, men er avhengig av manuell registrering inn i databasen. Dette er tidkrevende og ofte forsinkende. Registrering kvalitetssikres nå blant annet ved et årlig kurs ved Kreftregisteret for alle som registrerer inn til oss.

Vi ønsker å takke alle som har bidratt til denne rapporten med innrapportering av data, koding, tolking av resultater og vurdering av mulige kvalitetsmål. Vi håper rapporten gir utgangspunkt for gode diskusjoner, og at den vil bidra til at barnekreftbehandlingen i Norge vil bli enda bedre.

Oslo, september 2017

Eva Widing
Leder av referansegruppen

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

1 INNHOLDSFORTEGNELSE

ÅRSRAPPORT	6
1 SAMMENDRAG	7
2 REGISTERBESKRIVELSE	11
2.1 Bakgrunn og formål	11
2.1.1 Bakgrunn for registeret	11
2.1.2 Registerets formål	11
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	11
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar	11
2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe	12
3 RESULTATER	13
3.1 Ordforklaringer	14
3.2 Forekomst av barnekreft (0–14 år)	15
3.3 Overlevelse ved barnekreft (0–14 år)	21
3.4 Diagnosegruppe I: Leukemi (blodkreft)	25
3.5 Diagnosegruppe II: Lymfom	27
3.5.1 Behandling av lymfom hos barn	27
3.5.2 Overlevelse ved lymfom hos barn	30
3.6 Diagnosegruppe III: Svulster i sentralnervesystemet (CNS)	32
3.6.1 Behandling av CNS-svulster hos barn	33
3.6.2 Overlevelse ved CNS-svulster hos barn	36
3.7 Diagnosegruppe IV–XII: Øvrige kreftsvulster utenfor sentralnervesystemet (CNS)	40
3.7.1 Behandling av øvrige kreftsvulster hos barn	40
3.7.2 Overlevelse ved øvrige kreftsvulster hos barn	45
3.8 Kreft hos ungdom (15–17 år)	50
3.8.1 Overlevelse ved kreft hos ungdom	50
4 METODER FOR DATAFANGST	54
4.1 Rapportering av klinisk informasjon	54
4.2 Rapportering av patologiiinformasjon	54
4.3 Data fra andre registre	55
5 METODISK KVALITET	56
5.1 Antall registreringer	56
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	56
5.3 Tilslutning	56
5.4 Dekningsgrad	59
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	59
5.6 Metoder for validering av data i registeret	59
5.7 Vurdering av datakvalitet	59
5.8 Statistisk metode	60
6 FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN	61
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	61

6.2	Registerets spesifikke kvalitetsmål	61
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	61
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	62
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer og liknende ...	62
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	63
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder	63
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	63
6.9	Evaluering av tiltak for kliniske kvalitetsforbedring (endret praksis)	63
6.10	Pasientsikkerhet	64
7	FORMIDLING AV RESULTATER	65
7.1	Resultater tilbake til deltagende fagmiljø	65
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	65
7.3	Resultater til pasienter	66
7.4	Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå	66
8	SAMARBEID OG FORSKNING	67
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	67
8.2	Vitenskapelige arbeider	67
	PLAN FOR FORBEDRINGSTILTAK	68
9	MOMENTLISTE	69
9.1	Datafangst	69
9.2	Metodisk kvalitet	69
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	69
9.4	Formidling av resultater	70
9.5	Samarbeid og forskning	70
	STADIEVURDERING	71
10	REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM	72
11	VEDLEGG	74
11.1	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten	74
11.2	Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft	74
11.3	Figurer	75
11.4	Tabeller	76
12	REFERANSER	77

Del 1

Årsrapport

1 SAMMENDRAG

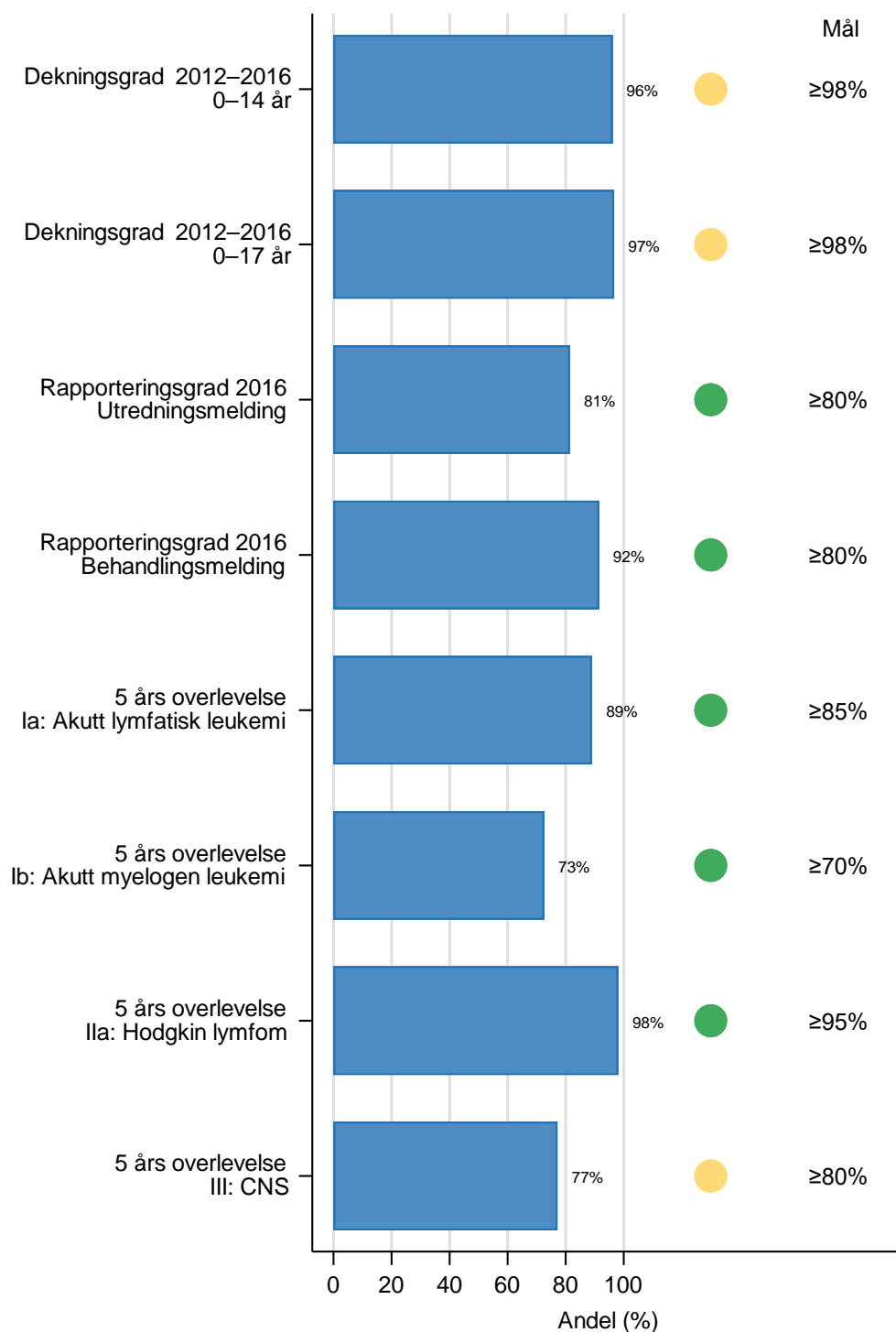
Denne rapporten fra Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft (Barnekreftregisteret) gir informasjon om utredning, behandling og overlevelse hos 4400 barn diagnostisert med kreft i tidsrommet 01.01.1985 til 31.12.2016. Som i tidligere rapporter defineres barnekreft som kreft hos barn før fylte 15 år. I denne rapporten inngår også et kapittel om kreft hos ungdom, det vil si fra og med 15 år frem til fylte 18 år.

Kreft hos barn er sjelden, og skiller seg på mange måter betydelig fra kreft hos voksne. Det er hvert år om lag 140 barn under 15 år som får kreft i Norge. Dette utgjør godt under 1 % av alle nye kreftdiagnoser. Om lag 50 ungdommer i alderen 15 til 17 år får kreft hvert år i Norge. Likevel er kreft den hyppigste årsaken til død av sykdom hos barn og ungdom over ett år i Norge. Det er mange kreftformer hos barn, og dette bidrar til at det ofte kun er mellom fem og ti pasienter per kreftform per år. Dette fører til betydelige utfordringer for et nasjonalt register i et lite land, da tilfeldige svingninger har mye større betydning enn ved kreft hos voksne der det er mange flere pasienter. Forandringer i for eksempel overlevelse over tid vil ofte ikke bli statistisk signifikante før etter mange år. Av samme grunner er internasjonalt samarbeid svært viktig ved barnekreft. Spesielt er samarbeidet med de øvrige nordiske landene svært godt utviklet, og Barnekreftregisteret bidrar med sine tall til nordiske rapporter.

Barnekreftregisteret er godt kvalitetssikret hva gjelder forekomst og overlevelse. Registrert behandlingsinformasjon, for eksempel prosentandelen av barn som er inkludert i internasjonale behandlingsprotokoller, er ofte usikre da detaljerte opplysninger mangler. Dette skyldes de relativt enkle registreringsskjemaene som brukes i dag. Vi er nå i gang med en omfattende revisjon av registreringsskjemaene for å øke kvaliteten også på behandlingsområdet, og for å kunne innhente opplysninger om livskvalitet og seineffekter etter avsluttet behandling. Om noen år, når de nye registreringsskjemaene er tatt i bruk, vil rapporten kunne inkludere behandlingsrelaterte kvalitetsmål.

Vi i referansegruppen for Barnekreftregisteret mener de viktigste kvalitetsmålene har sammenheng med ønskelig høy deknings- og rapporteringsgrad i registeret, samt overlevelse (se figur 1 på neste side). Kvalitetsmålene relatert til overlevelse har blitt definert ut fra det vi anser som høy internasjonal standard (1, 3). Dette er allikevel ikke helt uproblematisk på grunn av få barn i hver tumorgruppe/diagnosegruppe. Av samme grunn kan vi ikke sette kvalitetsmål for overlevelsen i hver enkelt gruppe av de øvrige solide kreftsvulstene utenfor sentralnervesystemet (diagnosegruppe IV-XII). Det gir heller ikke mening å sette en verdi for disse diagnosene samlet, da dette er en altfor heterogen gruppe med helt forskjellige behandlinger og prognoser.

Norge med sine helseressurser bør ha som mål å forbli i toppsjiktet internasjonalt. Resultatene presentert i denne rapporten viser at det har vært en positiv utvikling i barnekreftoverlevelse over tid. Resultatene indikerer også at det ikke er regionale forskjeller i overlevelse. Behandlingsresultatene er på høyde med det som er presentert i nordiske og europeiske rapporter (1, 2). Med unntak av akutt leukemi, har det ikke vært noen vesentlig forbedring de siste ti årene, verken i Norge eller i Norden og Europa for øvrig.



Figur 1: Barnekreftregisterets kvalitetsmål for barn som levde med en kreftdiagnose i perioden 2007–2016.

Av kvalitetsmålfiguren fremkommer det at resultatene for overlevelse er innenfor ønsket mål for akutt lymfatisk leukemi, akutt myelogen leukemi og Hodgkin lymfom, dette i forhold til internasjonal standard. For svulster i sentralnervesystemet (CNS) ligger overlevelsen noe lavere enn ønsket nivå (77 % mot 80 %). Det jobbes med kvalitetssikring av registrerte data for CNS-svulster. Disse

svulstene har et komplisert klassifiseringssystem og systematiske feilregistreringer kan ha innvirkning på overlevelsesresultatene. Et eksempel kan være godartede svulster i CNS, som skal registreres som kreft når de opptrer her, ikke rapporteres til registeret. Faggruppen for CNS-svulster hos barn i Norge jobber med å kartlegge dette videre. Rapporteringsgraden er innenfor ønsket mål i 2016, med noe høyere rapporteringsgrad for behandlingsmeldinger enn for utredningsmeldinger. Høy rapporteringsgrad er helt avgjørende for å kunne bruke opplysningene i registeret til videre klinisk forbedringsarbeid, ettersom det totalt sett er så få barn som får kreft.

Årsrapporten for barnekreft skal være en inspirasjonskilde til å sende inn oppdaterte og utfyllende data slik at Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft fremstår som et komplett register og at data i registeret har høy validitet. Dette er spesielt viktig for oppfølgingen av barnekreftpasientene, som har et langt livsløp foran seg.

SUMMARY IN ENGLISH

In Norway approximately 140 children aged 0–14 years develop cancer each year. This report from the National clinical registry for childhood cancer gives details on incidence and survival of 4400 children diagnosed with some form of cancer from January 1st 1985 to December 31st 2016. This report also includes some results for the adolescent group aged 15–17 years, and we aim to present more results for this age group in future reports.

Even though childhood cancer is a rare disease, it is the most common cause of death due to illness in children and adolescents. There are many different types of cancer in children, and this together with few cases each year, leads to very few cases in each subgroup. There are also random and natural differences in occurrence from one year to another. This report handles some of these challenges by presenting results for ten year periods, instead of annual results.

The childhood cancer registry has good quality data on incidence and survival. Information on treatment is of lower quality and not detailed enough to present results related to treatment modality, cancer subgroup, survival etc. The registry has an ongoing work to improve forms for reporting treatment and also hopes to include long term side effects and quality of life in the registry.

Treatment of childhood cancer in Norway is centralized to the University Hospitals in each of the four health regions (South-East, Middle, West and North). Each region has multidisciplinary teams who are responsible for the diagnostic work-up and treatment of the children. For leukaemias and lymphomas there is a well-functioning Nordic collaboration in which common protocols for diagnosis, treatment and follow-up are used across these countries. Patients with solid tumours are treated according to international protocols, mainly from Europe. The Norwegian National Advisory Unit on Solid Tumours in Children ensures that all regions follow the same protocols, treatment plans and follow-up.

The most important quality indicator for the registry is high enough completeness in reporting, this is the prerequisite for being able to use the registry to improve patient care. The registry has also chosen to set high goals for survival that compares to high international results in childhood cancer survival.

The results in this report indicate an overall positive trend in survival over the last three decades for children with cancer. Survival for ALL, AML and Hodgkin lymphoma is good and within the set goal. CNS tumours have a slightly lower survival at 77 % compared to the goal set at 80 % and the registry will have a special focus on this the coming years.

The results from the Norwegian Childhood Cancer Registry indicate that treatment results are fully in line with reports from the other Nordic countries and from European centres. This report documents that all children in Norway have equally good outcomes regardless of where they live.

More information in English will be presented on www.kreftregisteret.no.

2 REGISTERBESKRIVELSE

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Kreft hos barn er sjelden og det er derfor en utfordring for fagfolk å opprettholde spisskompetanse for hver eneste krefttype. På bakgrunn av dette etablerte det daværende Sosial- og Helsedepartementet i 1999 Kompetansesenteret for solide svulster hos barn (nåværende Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn; KSSB). Hensikten var å øke den nasjonale kompetansen vedrørende diagnostikk, behandling, oppfølging og seinfølger av behandlingen for barn med kreft. En av hovedoppgavene til KSSB var å etablere et klinisk register for solide svulster hos barn i Norge sammen med Kreftregisteret. KSSB, Kreftregisteret og fagmiljøene innen barnekreft besluttet i 2001 at den norske delen av NOPHO-registeret skulle etableres som Det norske kliniske register for solide svulster hos barn. Registeret ble etablert under Kreftregisterets konsesjon og senere underlagt Kreftregisterforskriften. I 2006 ble Det norske kliniske register for solide svulster hos barn utvidet til Norsk Barnekreftregister (NBKR), ved at også leukemiene ble inkludert.

Norsk Barnekreftregister fikk nasjonal status i 2013 og heter nå offisielt Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft, heretter omtalt som Barnekreftregisteret.

2.1.2 Registerets formål

Formålet med Barnekreftregisteret er å bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelpen som gis til barn med kreft. Kvalitetsregisteret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommenes årsaker, diagnose og sykdomsforløp, samt behandlingseffekter inkludert seinfølger av behandlingen.

For å oppfylle formålet inneholder kvalitetsregisteret for barnekreft detaljert informasjon om utredning, behandling og oppfølging av pasientene med henblikk på overlevelse. Vi vil legge langt mer vekt på seineffekter etter behandlingen og langtidsoppfølging når registeret i nær framtid reviderer registreringsskjemaene for barnekreft. Vi mener dette er spesielt viktig da barn har et langt livsløp foran seg etter avsluttet behandling.

Ref. [Kreftregisterforskriften](#) § 1–3.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

[Helseregisterloven](#) av 01.01.2015 nr. 4 § 11 og [Kreftregisterforskriften](#).

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Faglig ledelse av Barnekreftregisteret består av barneleger, onkologer, kirurger og patologer som arbeider med kreft- og blodsykdommer hos barn. Registerets referansegruppe består av medlemmer fra alle helseregionene (Helse Sør-Øst, Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord) og Kreftregisteret. Referansegruppen har det faglige ansvaret for Barnekreftregisteret. Referansegruppen samarbeider også tett med Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn (KSSB).

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig og forvalter alle dataene.

2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

Referansegruppen for Barnekreftregisteret hadde tre møter i 2016, og hittil tre møter i 2017. Medlemmene av gruppen har vært sterkt medvirkende i utarbeidelse av rapporten, spesielt med henblikk på hva som skal vektlegges for å gi et aktuelt bilde av fagfeltets resultater. I tillegg til referansegruppemøter har det vært arrangert flere mindre arbeidsgruppemøter, samt møter i KSSB. Referansegruppen ble frem til juli 2017 ledet av Eva Widing, overlege ved Oslo Universitetssykehus. Bernward Zeller, overlege ved Oslo universitetssykehus, er konstituert som leder frem til det velges ny leder innen utgangen av 2017.

Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen og i samråd med dem har vi etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. Brukerpanelet hadde møte i Kreftregisteret 29. mai 2017 og pasientrepresentantene kom med tilbakemeldinger på utkast til presentasjon av resultater. Et nytt brukerpanelmøte er planlagt 22. november 2017. Brukerpanelmøtene erstatter foreløpig pasientrepresentasjon i referansegruppen for Barnekreftregisteret.

3 RESULTATER

Årsrapporten for 2016 omhandler barn under 15 år diagnostisert med kreft i perioden 1985–2016. Noen nøkkeltall for kreft hos ungdom (15–17 år) vil også inkluderes i denne rapporten.

I årets rapport vil mange av overlevesesfigurene presenteres som trendkurver. Disse sier noe om overlevelsestrenden over tre utvalgte tiårsperioder: 1987–1996, 1997–2006 og 2007–2016.

Innmeldingsskjemaene, som har vært i bruk siden 2002, ble utarbeidet av NOPHO. Data fra før 01.01.2002 er basert på eldre skjemaer som inneholdt færre kliniske opplysninger. Data for behandling (behandlingsresultater) er derfor kun gitt for barn diagnostisert med kreft fra og med 2002, ettersom de reviderte NOPHO-skjemaene inneholder flere variabler og gir dermed mulighet til mer nyanserte statistiske analyser.

Barnekreft klassifiseres ut i fra tolv diagnosegrupper basert på International Classification of Childhood Cancer (ICCC3) (4):

- I. Leukemier
- II. Lymfomer
- III. Svulster i sentralnervesystemet (CNS)
- IV. Neuroblastom og andre perifere nervecellesvulster
- V. Retinoblastom
- VI. Nyresvulster
- VII. Leversvulster
- VIII. Maligne beinsvulster
- IX. Bløtvevssarkomer
- X. Germinalcellesvulster
- XI. Andre maligne epiteliale svulster og maligne melanomer
- XII. Andre og uspesifiserte maligne svulster

Ettersom de vanligste kreftformene hos barn inngår i diagnosegruppe I, II og III, vil resultatene i rapporten presentere disse gruppene hver for seg, mens diagnosegruppe IV–XII slås sammen til øvrige kreftsvulster (utenfor sentralnervesystemet) på grunn av få barn innad i hver av de seks gruppene. Resultatkapittelet har først en generell del hvor resultater for forekomst presenteres, deretter presenteres primærbehandling og overlevelse for henholdsvis diagnosegruppe I, II, III og IV–XII.

Behandlingsresultater vil vises i henhold til behandlende regionale sentre der dette er meningsfylt. Det er imidlertid viktig å vite at antallet pasienter per senter kan være få, og tilsynelatende forskjeller er ofte ikke statistisk signifikante. Den regionaliserte behandlingen gjøres ved Universitetssykehuset i Tromsø (UNN), Haukeland sykehus i Bergen (HUS), St. Olavs hospital i Trondheim (STO) og Oslo Universitetssykehus (OUS). Helseregion Sør-Øst hadde i en tidligere periode fra 1985 til 2006 to regionale sentre; Rikshospitalet (Sør) og Ullevål (Øst), med et utstrakt samarbeid. Diagnostikk og kirurgi av CNS-svulster i region Sør-Øst ble samlet på Rikshospitalet i 1997. Fra 2006 ble også diagnostikk av de øvrige kreftsvulstene i regionen samlet der, og fra 2011 har all barnekreftdiagnostikk og behandling vært samlet på Rikshospitalet for hele helseregion Sør-Øst. Deler av behandlingen og støtteterapi gis ofte ved lokale barneavdelinger. Nesten alltid har planlagt behandling av kreft hos barn og ungdom kurativt siktemål. Dersom primærbehandling (førstelinjebehandling) ikke fører frem, blir andrelinjebehandling som oftest aktuelt.

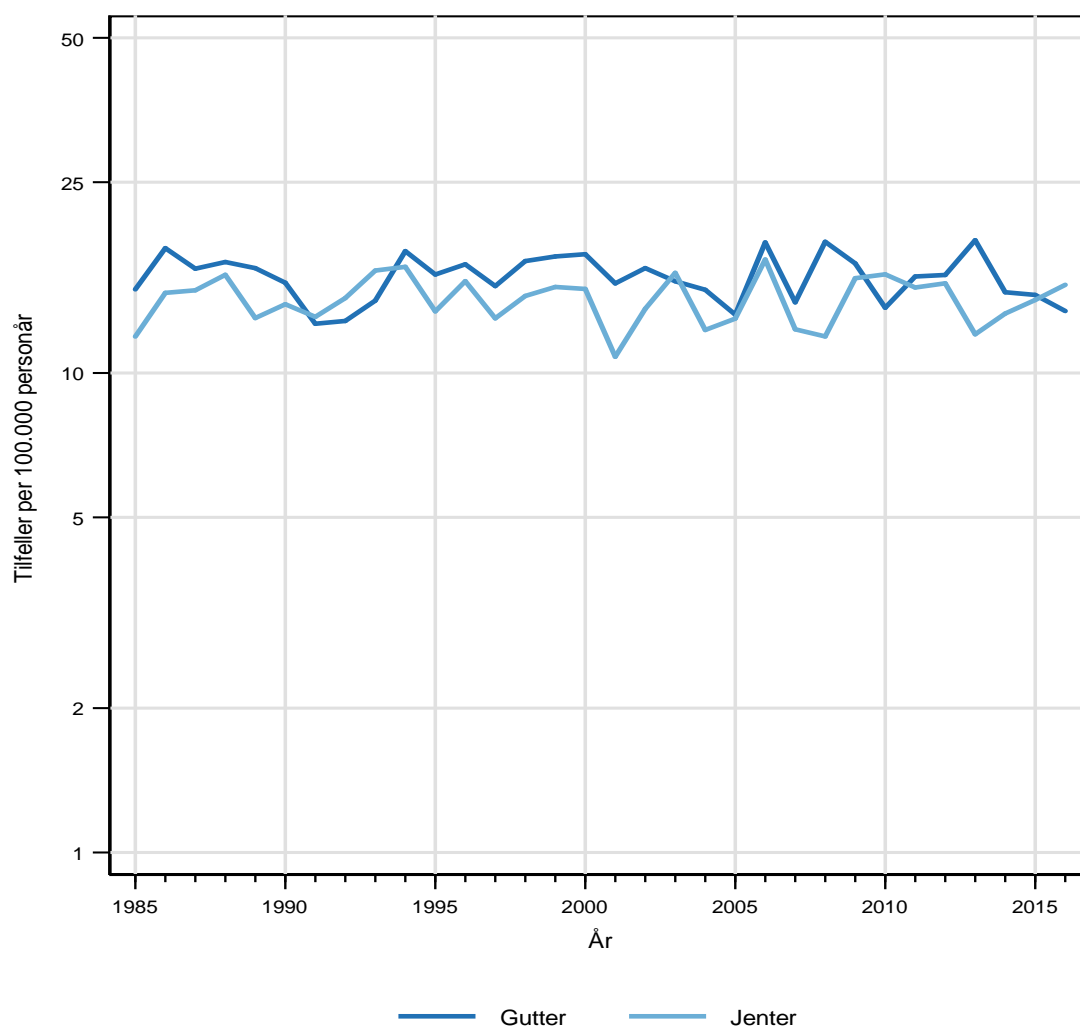
3.1 Ordforklaringer

Andrelinjebehandling	Gis når primærbehandling (førstelinjbehandling) ikke har god nok effekt eller slutter å ha effekt
Barnekreft	Diagnostisert med kreft i alderen 0–14 år (opp til de fyller 15 år)
Benign	Godartet
CNS	Sentralnervesystemet (hjerne og ryggmarg)
Embryonale svulster	Svulster som oppstår fra celler fra gjenværende umodent fostervev i ulike organer. De kan være både godartede og ondartede
Forekomst/insidens	Antall nye sykdomstilfeller i en definert populasjon i en gitt periode. Forekomst uttrykkes oftest enten som et eksakt tall på antall nye tilfeller, eller som en rate – det vil si antall tilfeller per 100 000 personår (se også kapittel 5.8, statistisk metode)
Førstelinjbehandling	Primærbehandling; første gang pasienten behandles. Som oftest er dette standard behandling for den aktuelle diagnosen
Helbredelse	Å bli frisk fra sin kreftsykdom. Når en pasient anses for å være helbredet varierer mellom de ulike krefttypene
Heterogen	Uensartet, sammensatt
Homogen	Ensartet
Høymalign	Sterkt ondartede/aggressive svulster (WHO grad 3–4)
Insidens/forekomst	Se forekomst
KI (konfidensintervall)	Usikkerhetsmargin; angir feilmarginen av en måling/beregning. 95 % KI er det intervallet som med 95 % sikkerhet inneholder den sanne verdien
Kjemoterapi	Cellegiftbehandling/cytostatikabehandling
Kohortmetoden	Se statistisk metode (kapittel 5.8)
Komplett remisjon	Sykdommen kan ikke lenger påvises; fullstendig tilbakegang. Ikke det samme som å være kurert/helbredet
KREMT	Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste
KSSB	Nasjonal Kompetansetjeneste for Solide Svulster hos Barn
Lavmalign	Mindre ondartet (WHO grad 1–2)
Leukemi	Blodkreft (utgår fra celler i benmargen)
Lymfom	Lymfekreft (utgår fra kroppens lymfeceller overalt i kroppen)
Malign	Ondartet
Metastase	Spredning av sykdommen
Multidisiplinært team (MDT)	Tverrfaglig team sammensatt for å sikre optimal diagnostikk og behandling
Multimodal behandling	Bruk av flere ulike behandlingsformer som kjemoterapi, kirurgi, strålebehandling og eventuelt biologisk behandling
N	Antall pasienter diagnostisert i den angitte perioden
NOPHO	Nordisk forening for pediatrik hematologi og onkologi (Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology)
Overlevelse	Sannsynligheten for å overleve kreftsykdommen
Partiell remisjon	Sykdommen kan fremdeles påvises, men utvikler seg ikke; delvis tilbakegang
Periodetilnærming	Se statistisk metode (kapittel 5.8)
Personår	Se statistisk metode (kapittel 5.8)
Prognose	En forutsigelse/vurdering av hvordan sykdommen vil forløpe
Progressiv sykdom	Sykdom som øker i omfang/alvorlighet; vokser og/eller sprer seg
Reseksjon	Kirurgisk fjerning av del av et organ eller kroppsdel
Residiv	Tilbakefall
Solide svulster	Solid fast svulst (inkluderer ikke leukemi og lymfom)
Stabil sykdom	Vedvarende sykdom som verken minsker eller øker i omfang/alvorlighet
Statistisk signifikans	Sannsynligheten for at noe er et resultat av tilfeldigheter – et resultat betegnes som statistisk signifikant dersom det er lite sannsynlig at resultatet har oppstått tilfeldig
Ungdomskreft	Diagnostisert med kreft i alderen 15–17 år (opp til fylte 18 år)
WHO grad 1-4	Verdens Helseorganisasjons klassifiseringssystem for svulster i sentralnervesystemet (CNS) der grad 1–2 er lavmalign og grad 3–4 er høymalign
Øvrige kreftsvulster	Diagnosegruppe IV–XII, omtales også som «solide svulster utenfor CNS»

3.2 Forekomst av barnekreft (0–14 år)

Figurene og tabellene i dette kapittelet gir en oversikt over generell forekomst (insidens) fordelt på diagnosegrupper, alder, kjønn, sykehus og bosted for til sammen 4400 tilfeller av kreft hos barn under 15 år (unntatt figur 2 som i tillegg inkluderer ungdom 15–17 år), diagnostisert i perioden 1985–2016.

For å kunne vise forekomst over tid bruker vi her rater istedenfor det faktiske antallet pasienter. Rater er best egnet til å vise tidstrender siden man da ikke trenger å ta hensyn til at befolkningen i Norge øker. Når det gjelder betegnelsen «per 100 000 personår», se kapittel 5.8 om statistisk metode for forklaring.



Figur 2: Forekomst (insidensrate) av kreft hos barn og ungdom (0–17 år), gutter og jenter, 1985–2016.

Figur 2 viser at forekomsten av kreft hos barn og ungdom de siste 30 årene er jevnt over stabil, og ikke økende som det av og til hevdes. Figuren inneholder totalt 2754 gutter (53,98 %) og 2348 jenter (46,02 %). Forekomsten er altså noe høyere hos gutter enn hos jenter.

Tabell 1: Antall årlige tilfeller av kreft hos barn (alle diagnosegrupper I–XII) fordelt på de fire regionale barnekreftsentrene i perioden 2007–2016.

Sykehus	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Totalt
Oslo universitets-sykehus	71	89	98	65	64	85	82	63	75	74	766 (55.5%)
Haukeland universitets-sykehus	25	30	30	35	35	24	25	29	22	24	279 (20.2%)
St. Olavs hospital	20	26	25	16	16	27	15	13	23	30	211 (15.3%)
Universitets-sykehuset i Nord-Norge	7	14	15	9	16	17	9	13	14	10	124 (9%)
Totalt (Norge)	123	159	168	125	131	153	131	118	134	138	1380 (100%)

Antallet krefttilfeller hos barn ser ut til å være stabilt både på landsbasis og regionalt den siste tiårsperioden. På grunn av få pasienter er det normalt med tilfeldige svingninger i antall fra år til år.

Tabell 2: Antall og prosentandel tilfeller av kreft hos barn i perioden 1985–2016. Alle diagnosegrupper (I–VII) med undergrupper inkludert. N = Antall pasienter.

Diagnosegruppe	1985–2001		2002–2016		Total		Gj.snitts- antall
	N	%	N	%	N	%	
I Leukemier, myeloproliferative sykdommer og myelodysplastiske sykdommer	679	29,5	652	31,0	1331	30,3	41,6
Ia Akutt lymfatisk leukemi	541	23,5	513	24,4	1054	24,0	32,9
Ib Akutt myelogen leukemi	108	4,7	98	4,7	206	4,7	6,4
Ic Kronisk myeloproliferativ sykdom	12	0,5	9	0,4	21	0,5	0,7
Id Myelodysplastisk syndrom og andre myeloproliferative sykdommer	4	0,2	25	1,2	29	0,7	0,9
Ie Uspesifisert og annen spesifisert leukemi	14	0,6	7	0,3	21	0,5	0,7
II Lymfomer og retikuloendoteliale svulster	194	8,4	228	10,8	422	9,6	13,2
IIa Hodgkin lymfom	62	2,7	78	3,7	140	3,2	4,4
IIb Non-Hodgkin lymfom (ikke Burkitt)	106	4,6	65	3,1	171	3,9	5,3
IIc Burkitt lymfom	19	0,8	45	2,1	64	1,5	2
IId Andre lymforetikulære lymfomer	6	0,3	39	1,9	45	1,0	1,4
IIe Uspesifisert lymfom	1	0,0	1	0,0	2	0,0	0,1
III CNS-svulster og andre intrakraniale og intraspinal svulster	689	30,0	597	28,4	1286	29,2	40,2
IIIa Ependymom og choroid plexus svulst	53	2,3	50	2,4	103	2,3	3,2
IIIb Astrocytom	248	10,8	232	11,0	480	10,9	15
IIIc Intrakraniale og intraspinal embryonale svulster	105	4,6	109	5,2	214	4,9	6,7
IIId Andre gliomer	61	2,7	65	3,1	126	2,9	3,9
IIIe Andre spesifiserte intrakraniale og intraspinal svulster	85	3,7	69	3,3	154	3,5	4,8
IIIIf Uspesifiserte intrakraniale og intraspinal svulster	137	6,0	72	3,4	209	4,8	6,5
IV Nevroblastom og andre perifere nervecellesvulster	120	5,2	116	5,5	236	5,4	7,4
IVa Nevroblastom og ganglionevroblastom	119	5,2	115	5,5	234	5,3	7,3
IVb Andre perifere nervecellesvulster	1	0,0	1	0,0	2	0,0	0,1
V Retinoblastom	69	3,0	52	2,5	121	2,8	3,8
VI Nyresvulster	100	4,4	105	5,0	205	4,7	6,4
VIa Nefroblastoma og andre ikke-epiteliale svulster	97	4,2	103	4,9	200	4,5	6,3
VIb Karsinom i nyre	3	0,1	2	0,1	5	0,1	0,2
VII Leversvulster	42	1,8	32	1,5	74	1,7	2,3
VIIa Hepatoblastom	33	1,4	20	1,0	53	1,2	1,7
VIIb Karsinom i lever	9	0,4	12	0,6	21	0,5	0,7

		1985–2001		2002–2016		Total		Gj.snitts- antall
Diagnosegruppe		N	%	N	%	N	%	
VIII	Maligne beinsvulster	95	4,1	85	4,0	180	4,1	5,6
VIIIa	Osteosarkomer	49	2,1	43	2,0	92	2,1	2,9
VIIIb	Kondrosarkomer	1	0,0	2	0,1	3	0,1	0,1
VIIIc	Ewings svulst og beslektede sarkomer i bein	33	1,4	37	1,8	70	1,6	2,2
VIIId	Andre spesifiserte maligne beinsvulster	9	0,4	2	0,1	11	0,3	0,3
VIIIe	Uspesifiserte maligne beinsvulster	3	0,1	1	0,0	4	0,1	0,1
IX	Bløtvevssarkomer og andre sarkomer utenfor bein	156	6,8	115	5,5	271	6,2	8,5
IXa	Rhabdomyosarkomer	73	3,2	61	2,9	134	3,0	4,2
IXb	Fibrosarkomer, perifere nerveskjedesvulster, infantile fibrosarkomer og andre fibrøse svulster	23	1,0	12	0,6	35	0,8	1,1
IXc	Kaposis sarkom	0	0	0	0	0	0	0
IXd	Andre spesifiserte bløtvevssarkomer	47	2,0	38	1,8	85	1,9	2,7
IXe	Uspesifiserte sarkomer bløtvev	13	0,6	4	0,2	17	0,4	0,5
X	Germinalcellesvulster, trofoblastsvulster og gonadale svulster	69	3,0	67	3,2	136	3,1	4,3
Xa	Intrakraniale og intraspinaler germinalcellesvulster	14	0,6	19	0,9	33	0,8	1
Xb	Maligne ekstrakraniale og ekstragonadale germinalcellesvulster	16	0,7	17	0,8	33	0,8	1
Xc	Maligne gonadale germinalcellesvulster	32	1,4	26	1,2	58	1,3	1,8
Xd	Gonadale karsinomer	5	0,2	3	0,1	8	0,2	0,3
Xe	Andre og uspesifiserte maligne gonadale svulster	2	0,1	2	0,1	4	0,1	0,1
XI	Andre maligne epiteliale svulster og maligne melanomer	84	3,7	51	2,4	135	3,1	4,2
XIa	Binyrebarkkarsinom	5	0,2	2	0,1	7	0,2	0,2
XIb	Skjoldbruskkjertel (thyreoidea) karsinomer	16	0,7	13	0,6	29	0,7	0,9
XIc	Nasofaryngeale karsinomer (nesesvelg)	1	0,0	3	0,1	4	0,1	0,1
XId	Maligne melanomer	24	1,0	16	0,8	40	0,9	1,3
XIe	Hudkarsinomer	20	0,9	3	0,1	23	0,5	0,7
XIf	Andre og uspesifiserte karsinomer	18	0,8	14	0,7	32	0,7	1
XII	Andre og uspesifiserte maligne svulster	1	0,0	2	0,1	3	0,1	0,1
XIIa	Andre og spesifiserte maligne svulster	0	0,0	2	0,1	2	0,0	0,1
XIIb	Andre uspesifiserte maligne svulster	1	0,0	0	0,0	1	0,0	0
Total		2298	100,0	2102	100,0	4400	100,0	137,5

Tabell 2 på side 17–18 viser antall barn som ble diagnostisert med kreft i periodene 1985–2001 og 2002–2016 samt gjennomsnittlig forekomst per år (siste kolonne), fordelt på alle tolv diagnosegrupper med undergrupper. Totalt 4400 barn under 15 år har blitt diagnostisert med en kreftdiagnose i perioden 1985–2016. Leukemi (blodkreft) og svulster i sentralnervesystemet (CNS) er de vanligste kreftformene og utgjør nesten en tredjedel hver med henholdsvis 1331 og 1286 pasienter totalt. Den siste tredjedelen består av en lang rekke kreftsvulster, hvor barn med lymfom er den største gruppen med totalt 422 pasienter. Flere av krefttypene er svært sjeldne og rammer færre enn ti barn per år i Norge. Forekomsten i hver enkelt undergruppe har vært forholdsvis stabil helt siden 1985, men det er få pasienter og derfor en del variasjon.

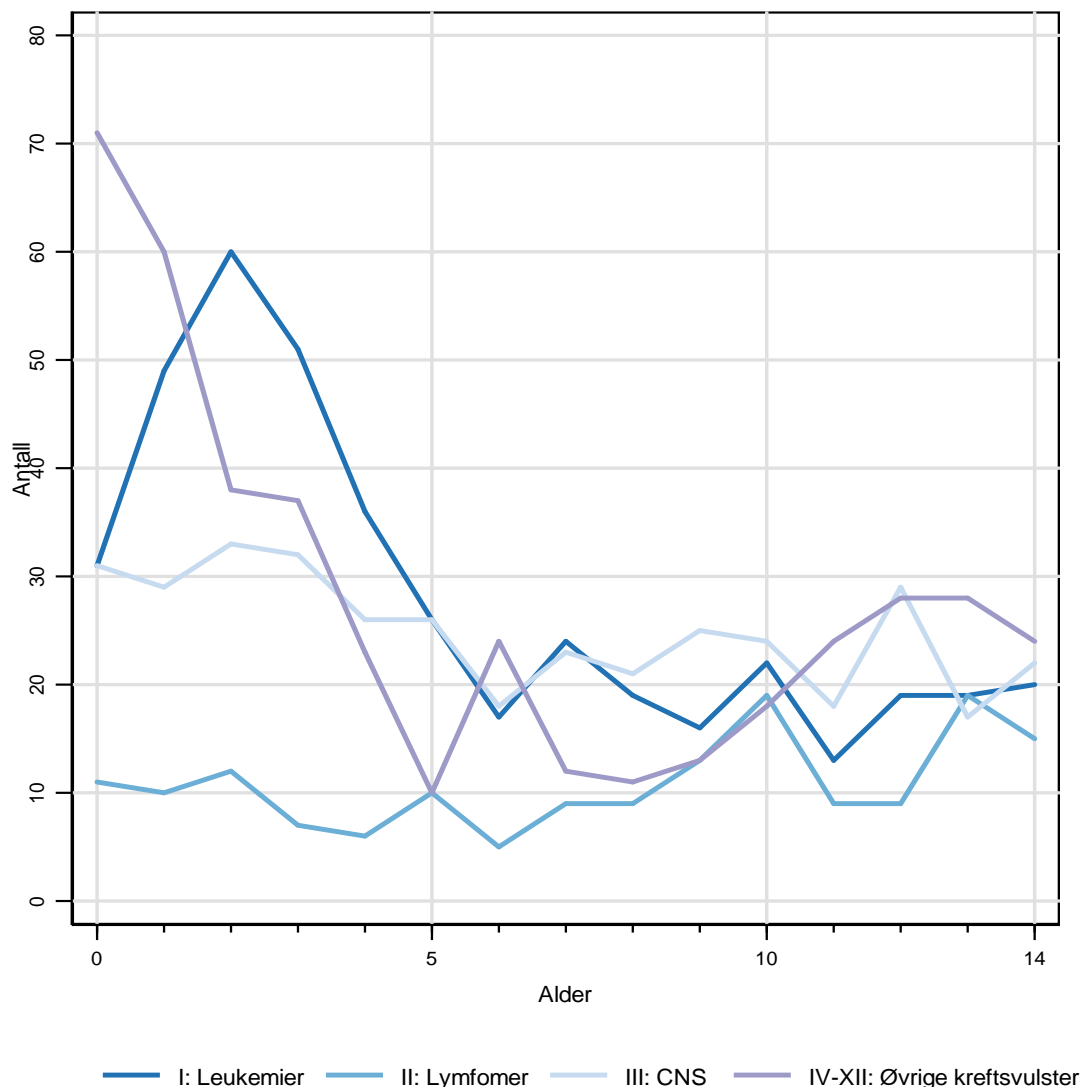
Tabell 3: Forekomst (insidensrater) for kreft hos barn diagnostisert i perioden 2007–2016 fordelt på bostedsregion. N = Antall pasienter.

		Helse Sør-Øst		Helse Vest		Helse Midt-Norge		Helse Nord		Totalt	
Diagnosegruppe		N	Rate	N	Rate	N	Rate	N	Rate	N	Rate
I	Leukemier	226	4,5	99	4,8	58	4,6	39	4,6	422	4,6
II	Lymfomer	96	1,9	30	1,5	20	1,6	17	2	163	1,8
III	CNS-svulster	186	3,7	81	3,9	66	5,2	41	4,8	374	4,1
IV	Nevroblastom og andre perifere nervecellesvulster	40	0,8	20	1	12	0,9	7	0,8	79	0,9
V	Retinoblastom	21	0,4	7	0,3	3	0,2	2	0,2	33	0,4
VI	Nyresvulster	41	0,8	10	0,5	11	0,9	7	0,8	69	0,7
VII	Leversvulster	10	0,2	5	0,2	5	0,4	1	0,1	21	0,2
VIII	Maligne beinsvulster	25	0,5	17	0,8	7	0,6	6	0,7	55	0,6
IX	Bløtvevssarkomer	44	0,9	18	0,9	12	0,9	5	0,6	79	0,9
X	Germinalcellesvulster	28	0,6	8	0,4	7	0,6	3	0,4	46	0,5
XI	Andre maligne epiteliale svulster, malignt melanom	25	0,5	2	0,1	8	0,6	2	0,2	37	0,4
XII	Andre og uspesifiserte maligne svulster	1	0	0	0	1	0,1	0	0	2	0
Totalt		743	14,7	297	14,4	210	16,5	130	15,4	1380	15

Tabell 3 viser insidensrater for de tolv diagnosegruppene fordelt på Helse Sør-Øst, Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord. De fleste tumorgruppene er nokså jevnt fordelt over alle landsdeler. På grunn av små tall kan forekomstratene variere noe uten at dette kan tillegges betydning. Det er imidlertid påfallende at forekomsten av svulster i sentralnervesystemet (diagnosegruppe III) er lavere i Helse Sør-Øst og Helse Vest enn i resten av landet. Vi vet foreløpig ikke om dette er et tilfeldig funn, om det kan skyldes forskjeller i registreringspraksis, eller om det er en reelt høyere forekomst i Midt- og Nord-Norge.

En stor nordisk undersøkelse viste en insidensrate på 4,20 for CNS-svulster, som er blant de høyeste i verden. En får inntrykk av en mulig underrapportering, i hvert fall i Helse Sør-Øst med stor pasientbakgrunn, kanskje også i Helse Vest. Tilfeldigheter kan i større grad rå i de andre regionene på grunn av lavt pasientantall. De høye forekomstene i Helse Midt-Norge og Helse Nord har flere mulige forklaringer. Det kan være tilfeldigheter, overrapportering av grensetilfeller eller en reell økning

i forekomst. Før man konkluderer med sistnevnte er det nødvendig med en nærmere validering av funnene.



Figur 3: Forekomst av kreft hos barn diagnostisert i perioden 2007–2016 fordelt på alder og diagnosegruppe I, II, III og IV–XII.

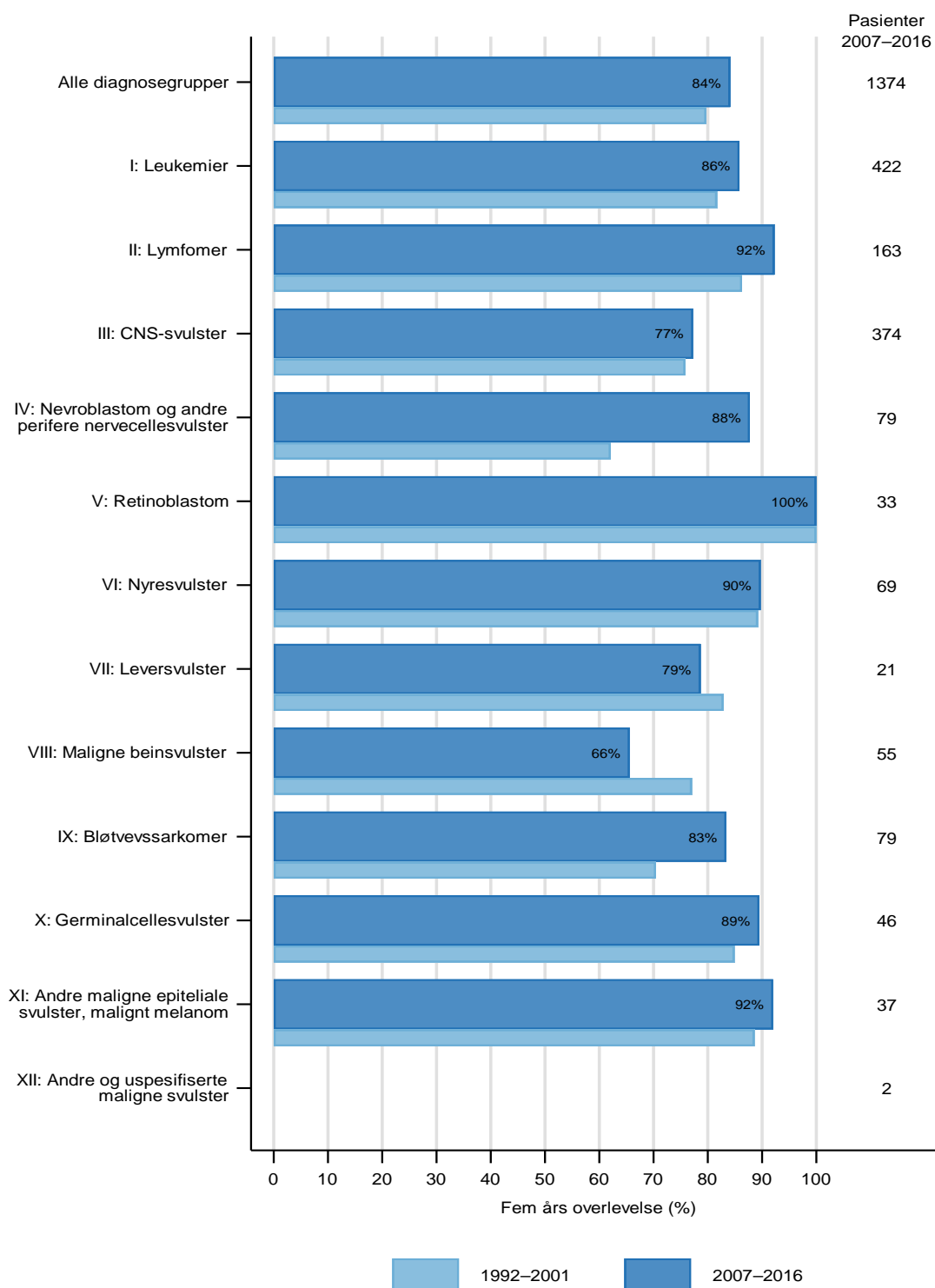
Figur 3 viser at de forskjellige diagnosegruppene har forskjellig aldersfordeling. Leukemi (diagnosegruppe I) har høyest forekomst i aldersgruppen 0–5 år. For lymfom (diagnosegruppe II) ses en tendens til økning i aldersgruppen 10–14 år. CNS-svulster (diagnosegruppe III) er hyppigst i alderen 0–3 år, men er ellers nokså jevt fordelt gjennom hele barnealderen. De øvrige kreftsvulstene (diagnosegruppe IV–XII) har klart høyest forekomst i spedbarns- og småbarnsalderen. Dette skyldes andelen av «embryonale svulster», det vil si svulster som har sitt opphav i umodent vev. Øvrige kreftsvulster viser også en økt forekomst i alderen over ti år, hvilket skyldes blant annet andelen av beinsvulster.

3.3 Overlevelse ved barnekreft (0–14 år)

Kreft hos barn opptrer ofte annerledes enn kreft hos voksne. Barn får andre kreftformer, og vekstmønsteret er ofte hurtig og aggressivt. Klassifiseringen av barnekreft er basert på krefttype/morfologi kombinert med primært utgangspunkt, i motsetning til hos voksne der det er primært utgangspunkt (organ) som ofte vektlegges. Prognosen ved kreft er generelt bedre for barn enn for voksne, men avhenger av type kreft og utbredelse ved diagnosetidspunkt. De fleste barn med kreft i Norge behandles etter nordiske og internasjonale protokoller. Behandling med cellegift spiller en mye større rolle hos barn enn hos voksne, mens strålebehandling brukes i langt mindre grad hos barn med kreft. Barn i ung alder tar ofte større skade av strålebehandling og man er derfor mer opptatt av langtidsvirkningene etter behandlingen siden barn har et langt livsløp foran seg og må leve lenge med eventuelle bivirkninger. Målet fremover er ytterligere bedring av resultatene for overlevelse med samtidig reduksjon av seineffektene.

Når det gjelder rapporterte data vedrørende behandling er ikke alle opplysninger om kreft hos barn i databasen optimalt kvalitetssikret per dags dato. Figurene i denne rapporten viser allikevel hovedprinsippene i behandlingen på en god måte. Rapportering av behandlingsinformasjon er under kontinuerlig forbedring. I motsetning til dette er overlevelsesdata svært godt kvalitetssikret, da databasen er koblet med data fra Dødsårsaksregisteret og Folkeregisteret.

For å kunne gi en så god fremstilling som mulig av overlevelse, benyttes både kohortmetoden og periodetilnærming som metoder i overlevelsesfigurene. Kohortmetoden gjelder for de to første tidsperiodene (1987–1996 og 1997–2006) der vi har nok oppfølgingstid, mens periodetilnærming gjelder for siste periode (2007–2016) der vi ikke har nok oppfølgingstid. Periodetilnærmingen bruker kun overlevelsestiden til pasientene som levde med sin kreftdiagnose i den angitte perioden. Pasientene trenger ikke nødvendigvis å ha blitt diagnostisert i perioden (se kapittel 5.8 om statistisk metode for nærmere forklaring). Periodetilnærmingen gir mer oppdaterte og dermed riktigere estimater enn kohortmetoden for nylig diagnostiserte pasienter. Begrunnelsen for å velge periodene 1987–1996, 1997–2006 og 2007–2016 er at man på denne måten kan se på trenden over tid og eventuelle endringer vil komme tydeligst mulig frem.

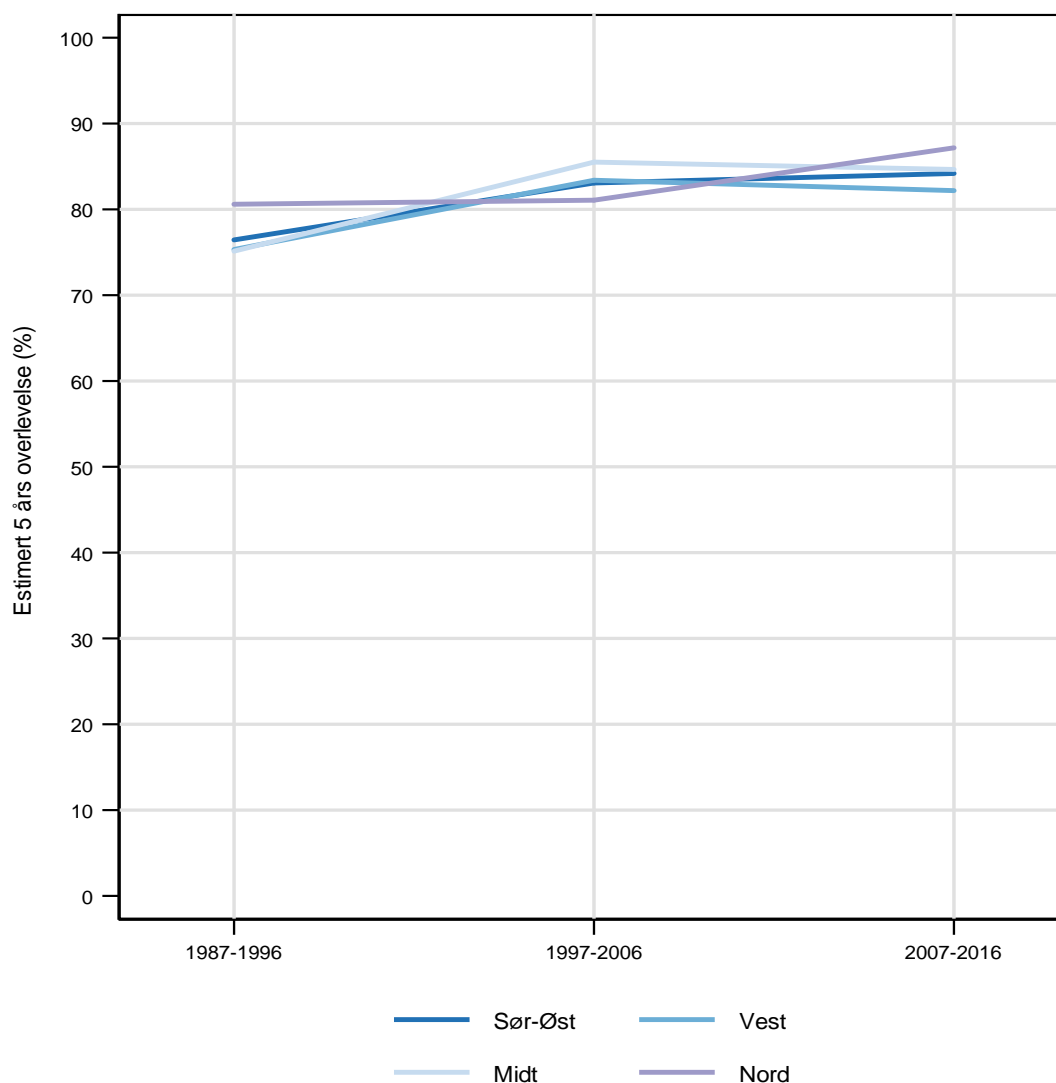


Figur 4: Fem års overlevelse for barn diagnostisert i perioden 1992–2001 og for barn som levde med diagnosen i perioden 2007–2016, alle diagnosegrupper (I–XII).

I figur 4 sammenliknes overlevelse for barn under 15 år i to tidsperioder: 1992–2001 og 2007–2016. For alle diagnosegrupper samlet (første søyle lengst opp) er det en statistisk signifikant økning i fem års overlevelse fra 79,7 % til 84,1 % fra første til andre periode. For de fleste diagnosegruppene ser vi en økning i overlevelsen, med unntak av leversvulster og maligne beinsvulster (diagnosegruppe VII

og VIII). Økningen er signifikant kun for nevroblastom og andre perifere nervecellesvulster (diagnosegruppe IV). For denne diagnosegruppen er bedring i overlevelsen betydelig, fra 62,1 % (usikkerhetsmargin KI 47,5–73,7 %) til 87,7 % (usikkerhetsmargin KI 78,4–93,2 %). Figuren viser også at overlevelsen avhenger sterkt av tumortype, med dårligst prognose for maligne beinsvulster (diagnosegruppe VIII, 66 %) og best overlevelse for retinoblastom (diagnosegruppe V, 100 %) samt lymfom (diagnosegruppe II, 92 %). En rekke diagnosegrupper har overlevelse på rundt 90 %. Diagnosegruppe XII er utelatt på grunn av for små tall.

Ved sammenlikning av tidsperioder kan ulike klassifiseringssystemer og dermed forskjellig registreringspraksis og tilordning i diagnosegrupper gi utslag, blant annet i overlevelsesresultater. I samarbeid mellom Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn (KSSB) og Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft pågår det for tiden et prosjekt hvor vi systematisk går gjennom enkelte tumorgrupper for å kvalitetssikre at data i registeret er korrekt etter dagens krav. Spesielt interessant i denne sammenhengen er nevroblastom (diagnosegruppe IV) med usedvanlig gode overlevelsestall sammenliknet med resten av Norden, hjernesvulster (diagnosegruppe III) med noe dårligere resultater sammenliknet med resten av Norden, og lever- og beinsvulster (diagnosegruppe VII og VIII) med tilsynelatende noe dårligere overlevelse i den nyeste tidsperioden.



Helseregion	Pasienter	5 års overlevelse		10 års overlevelse	
		Overlevelse % 5 år	Usikkerhet (95 % KI)	Overlevelse % 10 år	Usikkerhet (95 % KI)
Sør-Øst	741	84,2	81,3–86,6	81,9	78,9–84,5
Vest	293	82,2	77,3–86,1	80,9	76,0–85,0
Midt-Norge	210	84,7	79,1–88,8	82,3	76,5–86,8
Nord	130	87,2	79,9–91,9	83,8	76,0–89,2

Figur 5: Fem- og ti års overlevelse for barn med en kreftdiagnose i periodene 1987–1996, 1997–2006 og 2007–2016 fordelt på bostedsregion. Tabellen gjelder kun siste periode (2007–2016).

I figur 5 vises alle barnekreftformene (diagnosegruppe I–XII) fordelt på bostedsregion. Ti års overlevelse ligger over 80 % for alle regioner, og det påvises ingen signifikante forskjeller. Det kan dermed slås fast at norske barn får like god behandling uansett bosted. Dette er et viktig kvalitetsmål.

3.4 Diagnosegruppe I: Leukemi (blodkreft)

Registrering av leukemi hos barn i de nordiske landene foregår i dag hovedsakelig via NOPHOs (Nordisk forening for hematologi og onkologi) leukemidatabase i Sverige, fordi registreringen er ledd i de nordiske behandlingsprotokollene for leukemi. NOPHO utgir egne rapporter hvert år¹. Barn med leukemi meldes i tillegg på vanlig måte til Kreftregisteret, men inkluderes ikke i det norske Barnekreftregisteret. Dette betyr at opplysninger om behandling og respons på behandling av leukemi hos barn i Norge ikke blir registrert i barnekreftregisterdatabasen. Dette kapittelet om leukemier vil derfor inneholde opplysninger kun om forekomst og overlevelse.

Akutte leukemiformer utgjør til sammen cirka 95 % av alle barn med leukemi. De øvrige leukemiformene er ytterst sjeldne. Akutt lymfatisk leukemi (ALL) og akutt myelogen leukemi (AML) har helt forskjellig biologi, behandling og prognose. ALL oppfattes som den «typiske barneleukemien» og utgjør hovedparten. AML er sjeldnere og likner mer på sykdommen slik vi ser den hos voksne.

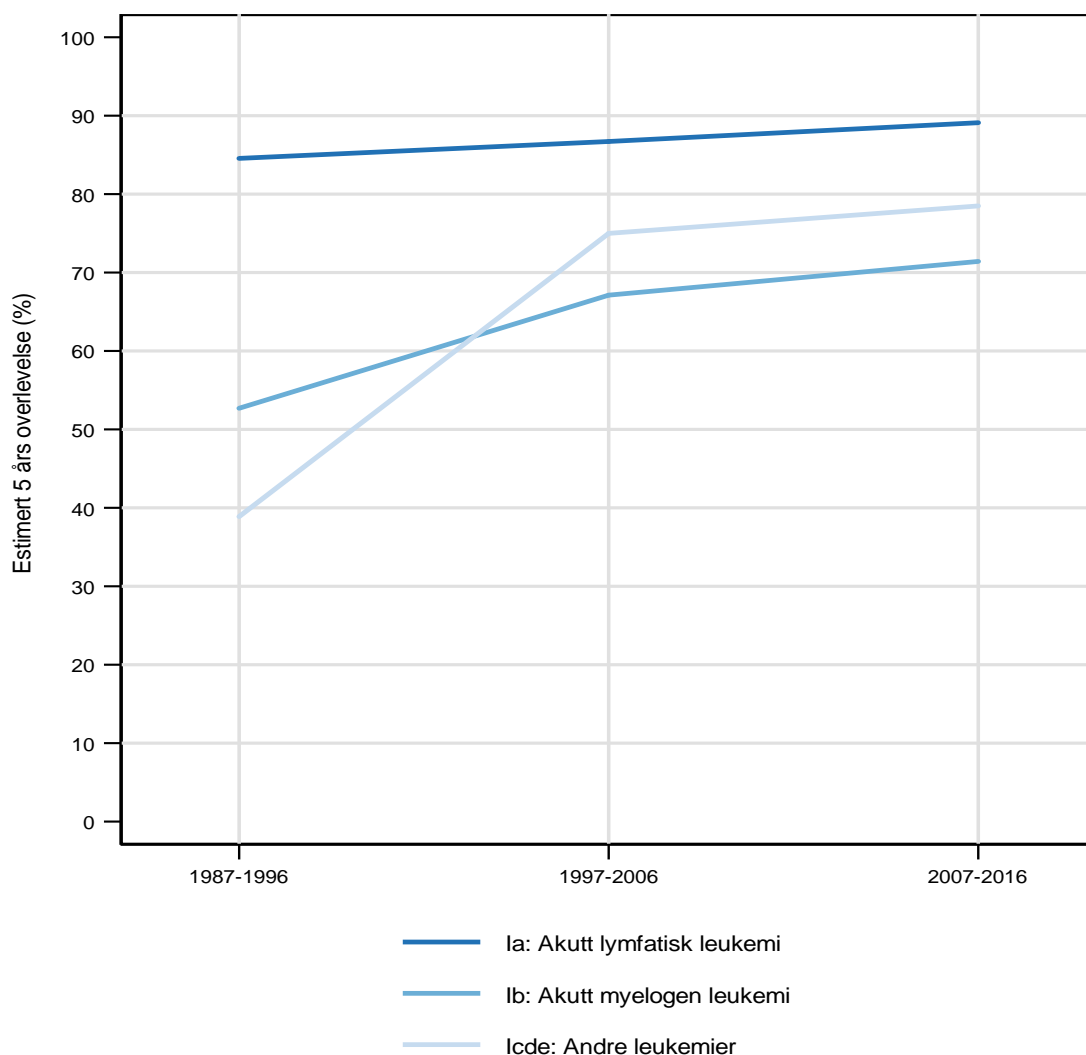
Tabell 4: Forekomst av leukemi hos barn diagnostisert i perioden 2002–2016, samlet og fordelt på undergruppene Ia–Ie.

Diagnosegruppe		2002–2016		2016	
		Pasienter	%	Pasienter	%
I	Leukemier, myeloproliferative sykdommer og myelodysplastiske sykdommer	652	100	37	100
Ia	Akutt lymfatisk leukemi (ALL)	513	78,7	30	81,1
Ib	Akutt myelogen leukemi (AML)	98	15	5	13,5
Ic	Kronisk myeloproliferativ sykdom	9	1,4	0	0
Id	Myelodysplastisk syndrom og andre myeloproliferative sykdommer	25	3,8	1	2,7
Ie	Uspesifisert og annen spesifisert leukemi	7	1,1	1	2,7

Tabell 4 viser at akutt lymfatisk leukemi (ALL, Ia) er den klart største undergruppen av leukemi, og utgjør i underkant av 80 % av all leukemi. Akutt myelogen leukemi (AML, Ib) utgjør kun 15 %. De resterende gruppene er svært heterogene, med få barn for hver enkelt diagnose.

For en beskrivelse av metodene som er benyttet til å lage overlevelsesfiguren, se eget avsnitt under kapittel 3.3.

¹ NOPHOs årsrapport 2016
<http://www.barnekreftportalen.no/images/Marketing/info/Nyheter/NOPHO%20Annual%20report%202016.pdf>



Diagnosegruppe		Pasienter	5 års overlevelse		10 års overlevelse	
			Overlevelse % 5 år	Usikkerhet (95 % KI)	Overlevelse % 10 år	Usikkerhet (95 % KI)
Ia	Akutt lymfatisk leukemi	328	89,1	85,2–92,0	86,4	82,2–89,7
Ib	Akutt myelogen leukemi	67	71,4	58,5–80,9	69,8	56,7–79,5
Icde	Andre leukemier	27	78,5	58,3–89,7	78,5	58,3–89,7

Figur 6: Fem- og ti års overlevelse for barn med leukemi i periodene 1987–1996, 1997–2006 og 2007–2016. Tallene i tilhørende tabell gjelder kun siste periode (2007–2016).

Figur 6 viser fem- og tiårsoverlevelsen for de ulike undergruppene av diagnosegruppe I (leukemi), her fordelt på akutt lymfatisk leukemi; ALL (Ia), akutt myelogen leukemi; AML (Ib) og andre leukemier (Icde) i tre tiårsperioder: 1987–1996, 1997–2006 og 2007–2016. Overlevelsen er høyest for barn med ALL, der over 86 % av barna lever ti år etter diagnosen. Prognosen ved AML er noe mindre gunstig og cirka 70 % av barna lever ti år etter diagnosen. De siste undergruppene (Icde; andre leukemier) er sammensatt av flere diagnoser med ulik prognose og svært få pasienter i hver undergruppe. I alle undergrupper ser vi en trend til bedre overlevelse over de tre tidsperiodene. Overlevelsen for ALL og AML er godt i samsvar med det som er publisert for resten av Norden og Europa, med unntak av deler av Øst-Europa som ligger noe lavere (3).

3.5 Diagnosegruppe II: Lymfom

Behandlingsresultatene som presenteres i dette kapittelet er basert på informasjon om behandling av barn diagnostisert med lymfom som er registrert i Barnekreftregisteret fra og med 2002.

Diagnosegruppe II er sammensatt av undergrupper med forskjellig biologi, behandling og prognose. Hodgkin lymfom (HL, undergruppe IIa) er en mer homogen gruppe med noe bedre overlevelse enn de øvrige gruppene. Gruppen av Non-Hodgkin lymfomer deles inn i undergruppene IIb (ikke Burkitt lymfom) og IIc (kun Burkitt lymfom), og består av flere og til dels mer alvorlige lymfomgrupper. Tabell 5 viser at gruppen med Non-Hodgkin lymfom (ikke Burkitt og Burkitt; IIb og IIc) samlet sett er størst, men Hodgkin lymfom (IIa) utgjør den største enkelt diagnosen.

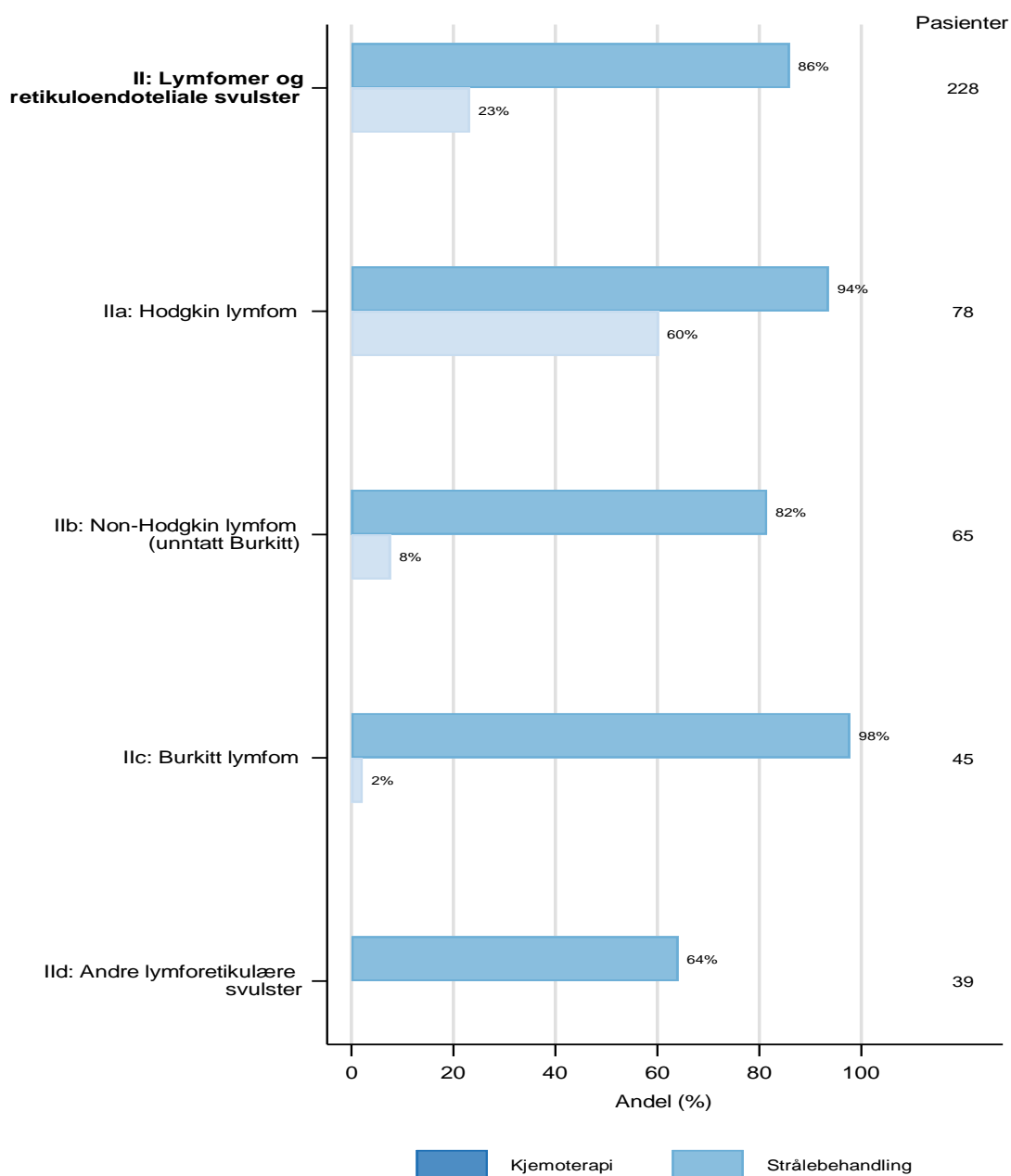
Tabell 5: Forekomst av lymfom hos barn diagnostisert i perioden 2002–2016, samlet og fordelt på undergruppene IIa–IIe.

Diagnosegruppe		2002–2016		2016	
		Pasienter	%	Pasienter	%
II	Lymfomer og retikuloendoteliale svulster	228	100	24	100
IIa	Hodgkin lymfom (HL)	78	34,2	7	29,2
IIb	Non-Hodgkin lymfom (NHL) (unntatt Burkitt lymfom)	65	28,5	8	33,3
IIc	Burkitt lymfom	45	19,7	4	16,7
IId	Andre lymforetikulære lymfomer	39	17,1	5	20,8
IIe	Uspesifisert lymfom	1	0,4	0	0

På grunn av få pasienter må vi regne med tilfeldige svingninger fra år til år. I 2016 var det en tilfeldig høy forekomst av lymfom med 24 barn, mot vanligvis 13–14 barn per år.

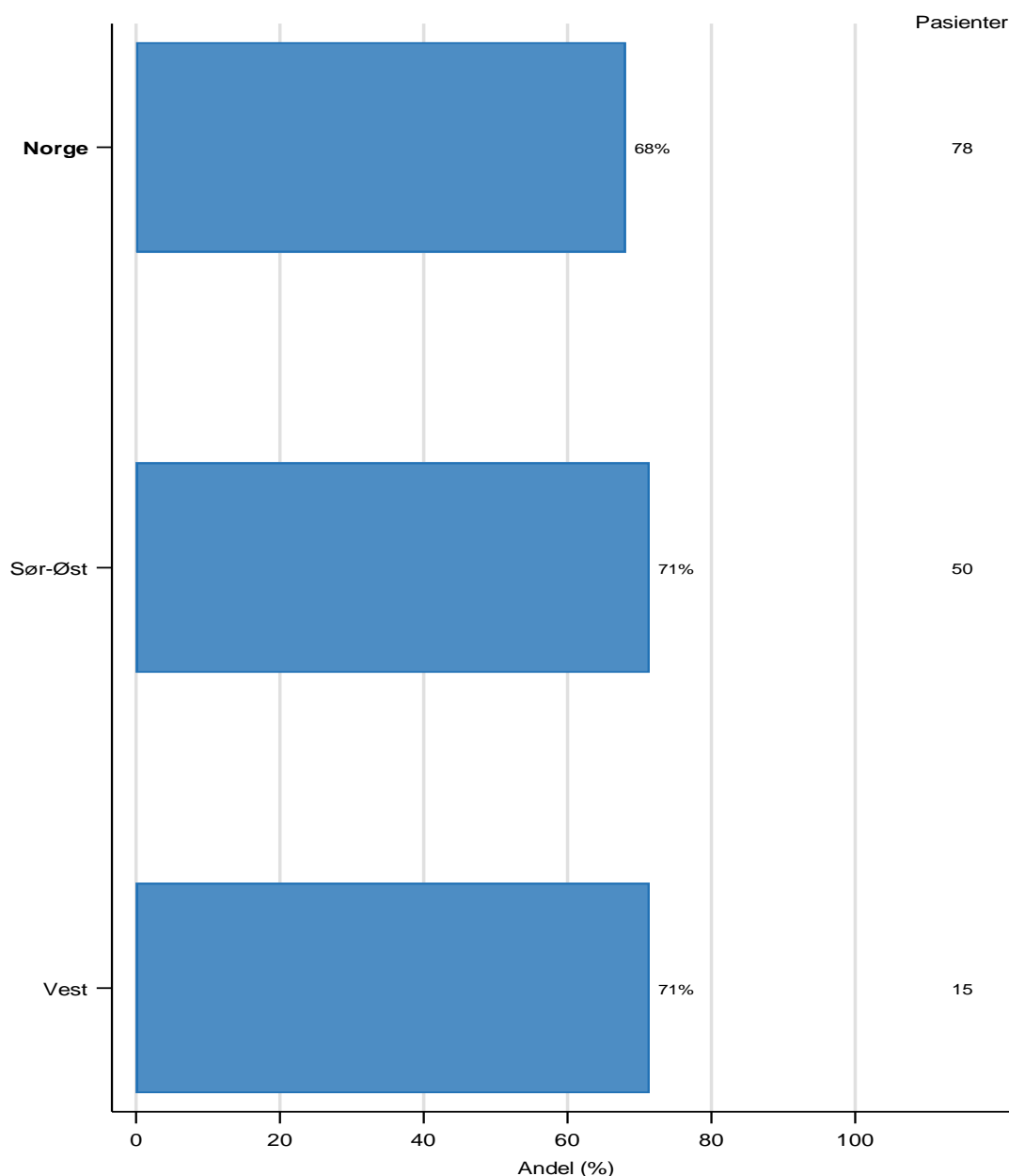
3.5.1 Behandling av lymfom hos barn

Barn med lymfom (alle typer) blir vanligvis behandlet med kjemoterapi (cytostatika) og/eller strålebehandling. Kirurgisk behandling er sjeldent for denne gruppen, men forekommer dersom for eksempel en enkeltstående svulst på halsen fjernes før diagnosen er kartlagt. Kirurgi er derfor ikke tatt med som egen figur i dette kapittelet om behandling av lymfom.



Figur 7: Kjemoterapi og strålebehandling som ledd i primærbehandling av lymfom i perioden 2002–2016.

Figur 7 gir en oversikt over hvilken type behandling barn med lymfom får. De aller fleste pasientene får kjemoterapi, og behandlingsandelen er høyest for barn med Burkitt lymfom (Ilc). Andelen pasienter der det mangler opplysninger om kjemoterapi er forholdsvis lav, noe som tyder på at rapportering av disse opplysningene til Barnekreftregisteret er god. En stor del av gruppen andre lymforetikulære svulster (IId) er barn diagnostisert med Langerhanscellehistiocytose. Dette er en diagnose hvor man i noen tilfeller klarer seg uten behandling. Strålebehandling er vanligst for barn med Hodgkin lymfom. For alle lymfomtyper gjelder det at man i nyere behandlingsprotokoller prøver å finne strategier for å erstatte eller redusere strålebehandling, dette for å unngå seinskader som blant annet hjertesykdom og sekundære kreftsykdommer. Mange barn, hovedsakelig med Hodgkin lymfom, er likevel avhengig av strålebehandling for å oppnå helbredelse.



Figur 8: Strålebehandling av Hodgkin lymfom i perioden 2002–2016, fordelt på bostedsregion.

Figur 8 viser andelen av barn som fikk strålebehandling som del av behandlingen ved Hodgkin lymfom i Helse Sør-Øst, Helse Vest og hele landet. Av personvern hensyn vises ikke resultatene for Helse Midt og Helse Nord separat, men resultatene er tatt med i landsgjennomsnittet (øverste søyle). De aller fleste pasientene følger samme internasjonale behandlingsprotokoll, hvor indikasjon for strålebehandling er avhengig av utbredelse av sykdommen og respons på behandlingen. Det er relativt få pasienter i hver gruppe, og forskjeller mellom de ulike regionene gjenspeiler mest sannsynlig en tilfeldig variasjon i pasientgrunnlaget heller enn forskjeller i behandlingspraksis.

Tabell 6: Behandlingskombinasjoner for barn med Hodgkin lymfom i perioden 2002–2016.

Behandling	Antall pasienter	Andel (%)
Kun kirurgi	2	2,6
Kirurgi og kjemoterapi	4	5,1
Kirurgi, kjemoterapi og strålebehandling	2	2,6
Kirurgi og strålebehandling	2	2,6
Kun kjemoterapi	19	24,4
Kjemoterapi og strålebehandling	48	61,5
Behandling ikke spesifisert	1	1,3

Tabell 7: Behandlingskombinasjoner for barn med Non-Hodgkin lymfom i perioden 2002–2016.

Behandling	Antall pasienter	Andel (%)
Ingen behandling	2	1,8
Kun kirurgi	6	5,5
Kirurgi og kjemoterapi	20	18,2
Kirurgi, kjemoterapi og strålebehandling	1	0,9
Kun kjemoterapi	66	60
Kjemoterapi og strålebehandling	10	9,1
Kun strålebehandling	2	1,8

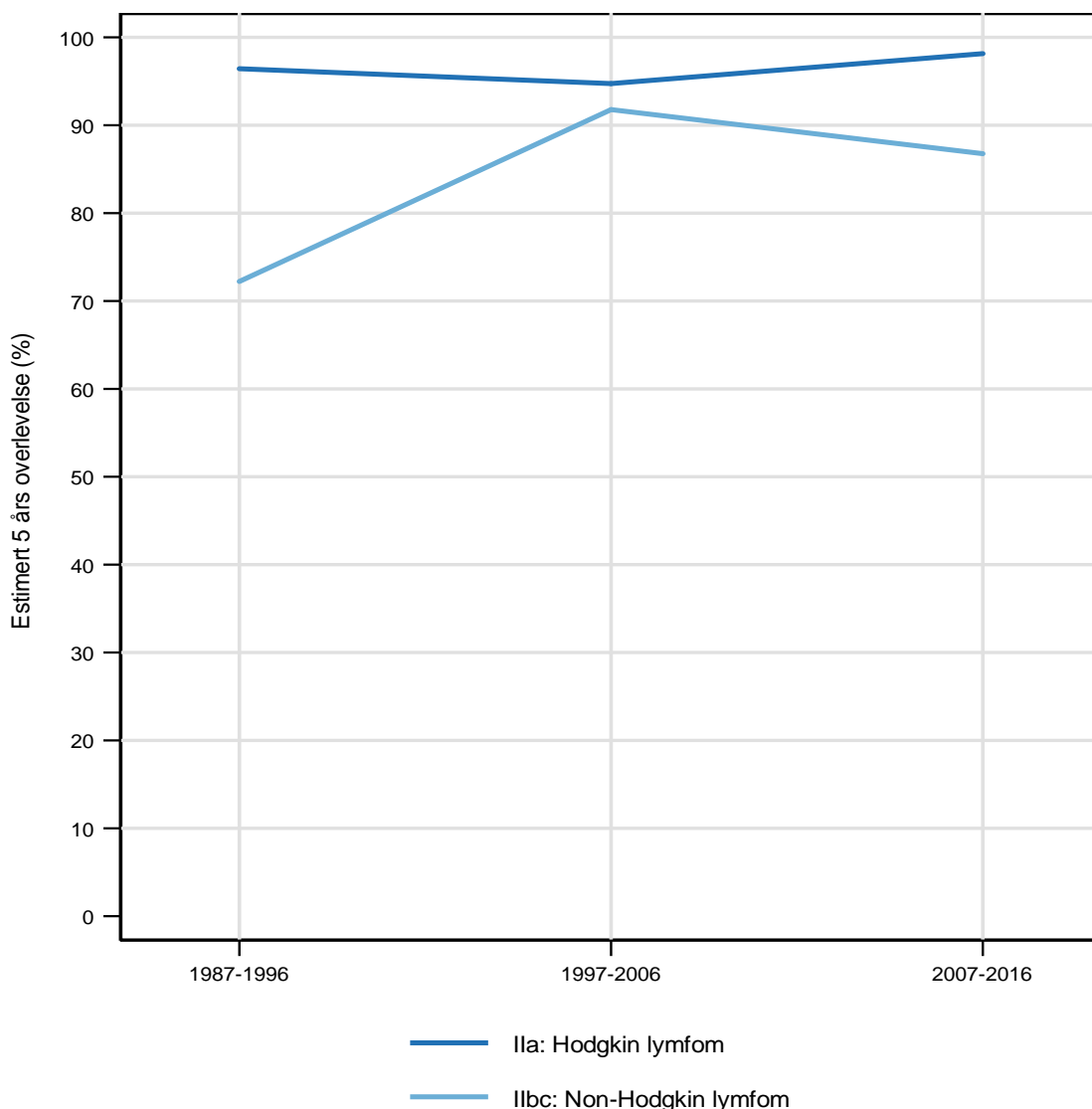
Tabell 6 og 7 viser at behandling av lymfom i mange tilfeller er multimodal (sammensatt). Ved Hodgkin lymfom (undergruppe IIa, tabell 6) har strålebehandling tradisjonelt vært en svært viktig behandlingsmodalitet. Tabellen viser at det er cirka 67 % av pasientene som får strålebehandling, kombinert med kjemoterapi og/eller kirurgi. De moderne behandlingsprotokollene for Hodgkin lymfom prøver å definere pasientgrupper som kan klare seg uten strålebehandling. Foreløpig er det cirka en tredjedel som ble behandlet uten strålebehandling.

Tabell 7 for Non-Hodgkin lymfom (undergruppe IIb og IIc) viser et nokså annet bilde. 88 % blir behandlet uten strålebehandling, hovedsakelig med kjemoterapi alene (60 %). Kun 12 % fikk strålebehandling, enten alene eller kombinert med kjemoterapi, kirurgi eller begge deler.

Som nevnt tidligere kan behandlingsinformasjonen i barnekreftregisterdatabasen være ufullstendig eller uklar grunnet de ikke helt formålstjenlige registreringsskjemaene. Det er for eksempel ikke vanlig å behandle lymfom med kirurgi. Ut fra databasen har vi ikke mulighet å skille mellom kirurgiske biopsier/vevsprøver (eksisjonsbiopsier) og andre operasjoner. Det er sannsynlig at det med «kirurgi» ofte menes kirurgisk biopsi. I noen tilfeller kan en slik biopsi, når den fører til komplett fjerning av en lymfeknute som eneste lymfommanifestasjon, være nok for helbredelse uten tilleggsbehandling.

3.5.2 Overlevelse ved lymfom hos barn

Hodgkin lymfom og Non-Hodgkin lymfom må ses hver for seg, ettersom overlevelsen hos barn diagnostisert med Hodgkin lymfom er betydelig høyere enn for barn diagnostisert med Non-Hodgkin lymfom. Hodgkin lymfom var sammen med Wilms tumor (en type nyresvulst hos barn) blant de første kreftsykdommer hos barn og ungdom som lot seg helbrede. Grunnen til dette er at Hodgkin lymfom i noen tilfeller lar seg helbrede med strålebehandling alene, og effektiv strålebehandling var en behandlingsmodalitet som kom langt tidligere enn effektiv cellegiftbehandling. For en beskrivelse av metodene som er benyttet til å lage overlevelseshistogrammene, se eget avsnitt under kapittel 3.3.



Diagnosegruppe		Pasienter	5 års overlevelse		10 års overlevelse	
			Overlevelse % 5 år	Usikkerhet (95 % KI)	Overlevelse % 10 år	Usikkerhet (95 % KI)
Ila	Hodgkin lymfom	49	98,1	87,6–99,7	98,1	87,6–99,7
Ilbc	Non-Hodgkin lymfom	79	86,8	76,8–92,7	85,4	75,1–91,6

Figur 9: Fem- og ti års overlevelse for barn med Hodgkin lymfom og Non-Hodgkin lymfom i periodene 1987–1996, 1997–2006 og 2007–2016. Tallene i tilhørende tabell gjelder kun siste periode (2007–2016).

Resultatene for Hodgkin lymfom er svært gode og er nå sammen med behandlingsresultatene for retinoblastom (øyetumor, diagnosegruppe V) de beste av alle barnekrefttyper med nesten 100 % overlevelse etter både fem og ti år. Non-Hodgkin lymfom (Ilb og Ilc) omfatter flere forskjellige diagnoser med noe forskjellig prognose. Her gjengis resultatene samlet. Det er tilsynelatende dårligere resultater for den siste tidsperioden sammenliknet med den foregående, men det er få pasienter og forandringen over tid er ikke statistisk signifikant.

3.6 Diagnosegruppe III: Svulster i sentralnervesystemet (CNS)

Behandlingsresultatene som presenteres i dette kapittelet er basert på informasjon om behandling av CNS-svulster som er registrert i Barnekreftregisteret fra og med 2002.

Svulster i sentralnervesystemet (CNS) består av svulster intrakranielt (i hodeskallen) og intraspinalt (i ryggmargen eller ryggmargskanalen). CNS-svulster hos barn registreres som kreft uavhengig om de er godartede eller ondartede svulster. Det vil si at også alle godartede svulster lokalisert i hjerne/hodeskalle og ryggmarg/ryggmargskanal er meldepliktige til Kreftregisteret og inngår dermed også i Barnekreftregisteret. Svulstens karakter avgjøres ut i fra om den har lav malignitetsgrad (WHO grad 1–2) eller høy malignitetsgrad (WHO grad 3–4).

Diagnosegruppene er svært heterogene med store variasjoner i prognose, behandlingsmodalitet og behandlingsintensitet, og resultatene presenteres derfor inndelt i undergrupper. Ulempen med å vise undergruppene hver for seg er at man får svært få pasienter i de enkelte gruppene, og for noen undergrupper er svulsttypene så heterogene at det er vanskelig å vurdere resultatene. Selv i samme undergruppe kan det være svært store forskjeller mellom tumortypene når det gjelder biologi og prognose.

Tabell 8: Forekomst av CNS-svulster hos barn diagnostisert i perioden 2002–2016, samlet og fordelt på undergruppene IIIa–III f.

Diagnosegruppe		2002–2016		2016	
		Pasienter	%	Pasienter	%
III	CNS-svulster og andre intrakraniale og intraspinal svulster	597	100	36	100
IIIa	Ependymom og choroid plexus svulst				
IIIa1	Ependymom	33	5,5	5	13,9
IIIa2	Choroid plexus svulst	17	2,8	3	8,3
IIIb	Astrocytom	232	38,9	10	27,8
IIIc	Intrakraniale og intraspinal embryonale svulster				
IIIc1	Medulloblastom	69	11,6	1	2,8
IIIc2	Primitiv nevroektodermal svulst, uspesifisert (PNET)	23	3,9	0	0
IIIc3	Medulloepiteliom	2	0,3	0	0
IIIc4	Atypisk teratoid/rhabdoid tumor (AT/RT)	15	2,5	2	5,6
IIId	Andre gliomer				
IIId1	Oligodendrogliom	5	0,8	0	0
IIId2	Blandede og uspesifiserte gliomer	59	9,9	4	11,1
IIId3	Nevroepiteliale gliale svulster av usikker opprinnelse	1	0,2	0	0
IIIe	Andre spesifiserte intrakraniale og intraspinal svulster				
IIIe1	Hypofyseadenom og karsinom (pituitary)	6	1	0	0
IIIe2	Svulster i cellar-region (kraniofaryngiom)	12	2	0	0
IIIe3	Pineale parenchymael svulster (epifyse)	6	1	1	2,8
IIIe4	Nevronale og blandede nevronale og gliale svulster	36	6	2	5,6
IIIe5	Meningeomer	9	1,5	1	2,8
III f	Uspesifiserte intrakraniale og intraspinal svulster	72	12,1	7	19,4

Høyest forekomst har astrocytomer (IIIb), som består av både lavgradige (mindre hissig) og høygradige (mere aggressive) svulster. Lavgradige astrocytomer forekommer atskillig hyppigere enn høygradige astrocytomer. Den nest største gruppen er intrakraniale og intraspinale embryonale svulster (IIIc), som blant annet omfatter medulloblastomer. Undergruppe III d (andre gliomer) inneholder diffuse intrinsiske ponsgliomer som har dårlig prognose. Nesten alle har inntil nå blitt behandlet uten forutgående biopsi, men vi vet at det overveldende flertallet er astrocytomer, oftest høygradige. Gliomer i synsapparatet (opticusgliomer) behandles oftest uten biopsi og de har vist seg vanskelig å klassifisere riktig. Vi vet i dag at disse er overveiende astrocytomer og skal dermed klassifiseres i undergruppe III b, men da man ikke har vevsprøver har det hendt at disse har blitt registrert (feilaktig) i gruppen andre gliomer (III d). Det pågående kvalitetssikringsarbeidet i Barnekreftregisteret har nå sørget for korrekt klassifisering av disse svulstene.

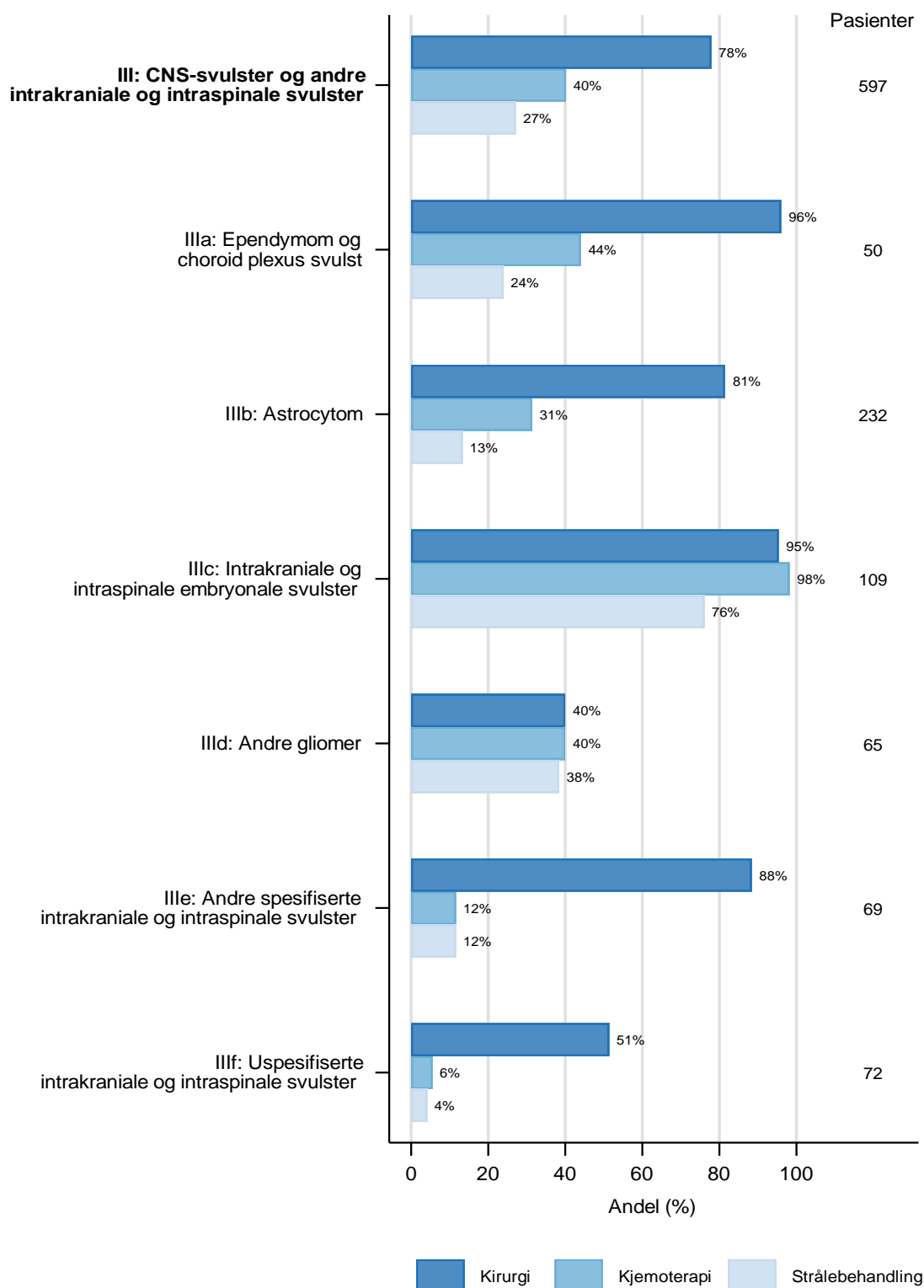
3.6.1 Behandling av CNS-svulster hos barn

Behandlingsmodalitetene ved CNS-svulster er i dag kirurgi, kjemoterapi og strålebehandling, avhengig av svulsttype, lokalisasjon, utbredelse og prognose. Kirurgi er den viktigste behandlingen og er ofte kurativ ved lavgradige svulster, med mindre svulsten har en biologi eller beliggenhet som gjør fullstendig fjerning av svulstvevet umulig. Dersom total reseksjon (fjerning av svulsten) ved kirurgi ikke er mulig eller alene ikke er kurativt, vil tilleggsbehandling oftest bli gitt.

Strålebehandling er den mest effektive tilleggsbehandlingen ved de mest ondartede svulsttypene, men har også de mest alvorlige seinvirkningene. Man ønsker derfor ikke å gi strålebehandling til de yngste barna (under fire år). Faren for seinvirkninger er størst når man må bestråle hele hjernen. Kjemoterapi brukes i dag i økende grad i behandlingen av barn som trenger tilleggsbehandling.

På grunn av den kjappe utviklingen av teknologi som kan bestemme molekylære forhold i kreftcellene, har det i de senere årene vært en stor økning av kunnskapen om molekylære mekanismer ved kreftutvikling. Dette har ført til at en kan konstruere medikamenter som er målrettet mot mutasjoner eller andre forhold som bidrar til kreftutvikling. Dette er høyst aktuelt ved CNS-svulster hos barn, og kliniske forsøk er i full gang. Eksempler er stoffer som påvirker B-RAF-genet ved lavgradige gliomer.

Som nevnt kan det være store forskjeller mellom tumortypene i én og samme undergruppe. Eksempelvis er ependyomer og choroid plexuspapillomer klassifisert i samme undergruppe (III a). Plexuspapillomene har en svært god prognose med utelukkende kirurgisk behandling, mens ependyomene er svært vanskelig å behandle og kun et mindretall blir behandlet bare med kirurgi.



Figur 10: Kirurgi, kjemoterapi og strålebehandling som ledd i primærbehandling av CNS-svulster i perioden 2002–2016.

De aller fleste svulster i sentralnervesystemet behandles kirurgisk, og ved flere svulsttyper kan dette i seg selv være kurativt. Barn med lavgradige astrocytomer i cerebellum (lillehjernen) eller

plexuspapillomer (tilhører undergruppe IIIa) blir som oftest kurert for sin svulstsykdom utelukkende med kirurgisk behandling (5). Unntakene fra regelen om kirurgisk behandling som viktigste behandling er diffuse ponsgliomer (tilhører undergruppe IIIId), som vanligvis er inoperable på grunn av lokaliseringen midt i hjernestammen, samt enkelte uspesifiserte intrakraniale og intraspinale svulster (IIIIf). Høygradige maligne svulster må ha annen behandling i tillegg til kirurgi. Gliomer (ofte klassifisert i undergruppe IIIb og IIIId) beliggende i synsnerver, synsbanekrysningen eller forbindelseskanalen mellom tredje og fjerde hjernebulrom/ventrikel (akvedukten) er vanligvis lavgradige astrocytomer og blir ikke operert da det ofte vil gi uakseptable utfall for pasienten i forhold til gevinst (eksempelvis synstap). Disse barna vil først bli behandlet hvis de utvikler symptomer.

Hos noen barn er det nødvendig med en biopsi (vevsprøve) før oppstart av annen behandling, uten at man prøver å fjerne selve tumoren. I en del tilfeller meldes dette som «kirurgisk behandling» til Barnekreftregisteret, noe som ikke er korrekt. På den annen side blir noen barn operert senere i et behandlingsforløp hvis det viser seg at den ikke-kirurgiske primærbehandlingen ikke fører frem. Disse pasientene er ikke inkludert i figur 10, og figuren gir dermed ikke et helt korrekt bilde av frekvensen for kirurgisk behandling. Det jobbes med å kvalitetssikre databasen for mulige feil.

Kjemoterapi brukes i økende grad ved CNS-svulster som tilleggsbehandling til kirurgi, eller hvor et kirurgisk inngrep ikke vil være meningsfullt. Alle medulloblastomer (tilhører undergruppe IIIc) behandles med kjemoterapi i et helhetlig opplegg kombinert med kirurgi og strålebehandling dersom pasienten er over fire år gammel. Barn yngre enn fire år vil i utgangspunktet bare få kirurgi og kjemoterapi. Den store gruppen lavgradige astrocytomer (IIIb) får kjemoterapi kun ved spesifiserte kriterier som under halvparten av pasientene innfrir. De andre blir observert etter det kirurgiske inngrepet. Høygradige astrocytomer får kjemoterapi, men disse svulstene er sjeldne hos barn. Kjemoterapi gis i stedet for stråleterapi til barn under fire år som har fått operert bort høygradige svulster. Håpet er da at svulsten holdes i sjakk til barnet blir gammel nok til å tåle strålebehandling.

Ved embryonale svulster (blant annet medulloblastom og AT/RT, undergruppe IIIc) er strålebehandling av sentral betydning for å lykkes i helbredelse av pasienten. Hos barn under fire år gir man praktisk talt aldri total hjernebestråling, selv om dette er nødvendig for helbredelse ved enkelte diagnoser som for eksempel medulloblastom. Barn i denne aldersgruppen kan imidlertid tåle fokal bestråling (mot et begrenset område) som det gjøres ved AT/RT. Vi har kartlagt bruken av strålebehandling ved embryonale svulster i de ulike helseregionene. Resultatene viser at det hos barn som er fire år eller eldre gis strålebehandling i 97–100 % av tilfellene, mens barn under fire år fikk strålebehandling i 45–100 % av tilfellene i de ulike helseregionene i behandlingsperioden 2002–2016 (resultater i egen figur er ikke vist her). Den sterkt varierende andelen av bestrålte barn under fire år kan mest sannsynlig forklares ut fra tilfeldigheter (svært få pasienter i tre av fire helseregioner).

For barn eldre enn tre-fire år som er diagnostisert med medulloblastom er strålebehandling helt nødvendig for overlevelse. I tillegg stråles ponsgliomer (IIIId) og høygradige astrocytomer. Fokuset strålebehandling med fotoner mot et enkelt område gis også til barn, men i hovedsak til små lokaliserte svulster som ikke kan opereres. Protonstrålebehandling er en annen stråleform som per i dag ikke tilbys i Norge. Protonbestråling gjør mindre skade på normalvevet utenfor svulsten og dermed blir også skadevirkningene mindre. Mange barn sendes til utlandet for å få denne behandlingen, og dette er blitt en varig ordning fram til man får etablert protonstrålebehandling i Norge.

Figur 10 må ses som en ren kartlegging av dagens praksis. Ut ifra de anførte forhold (ulike tumortyper med ulik behandling, få pasienter per undergruppe, lite detaljert rapportering av behandlingsvariabler) er det ikke mulig sikkert å slå fast om bruken av de forskjellige behandlingsmodalitetene er i tråd med nasjonale og internasjonale anbefalinger.

Tabell 9: Behandlingskombinasjoner for barn med CNS-svulster i perioden 2002–2016.

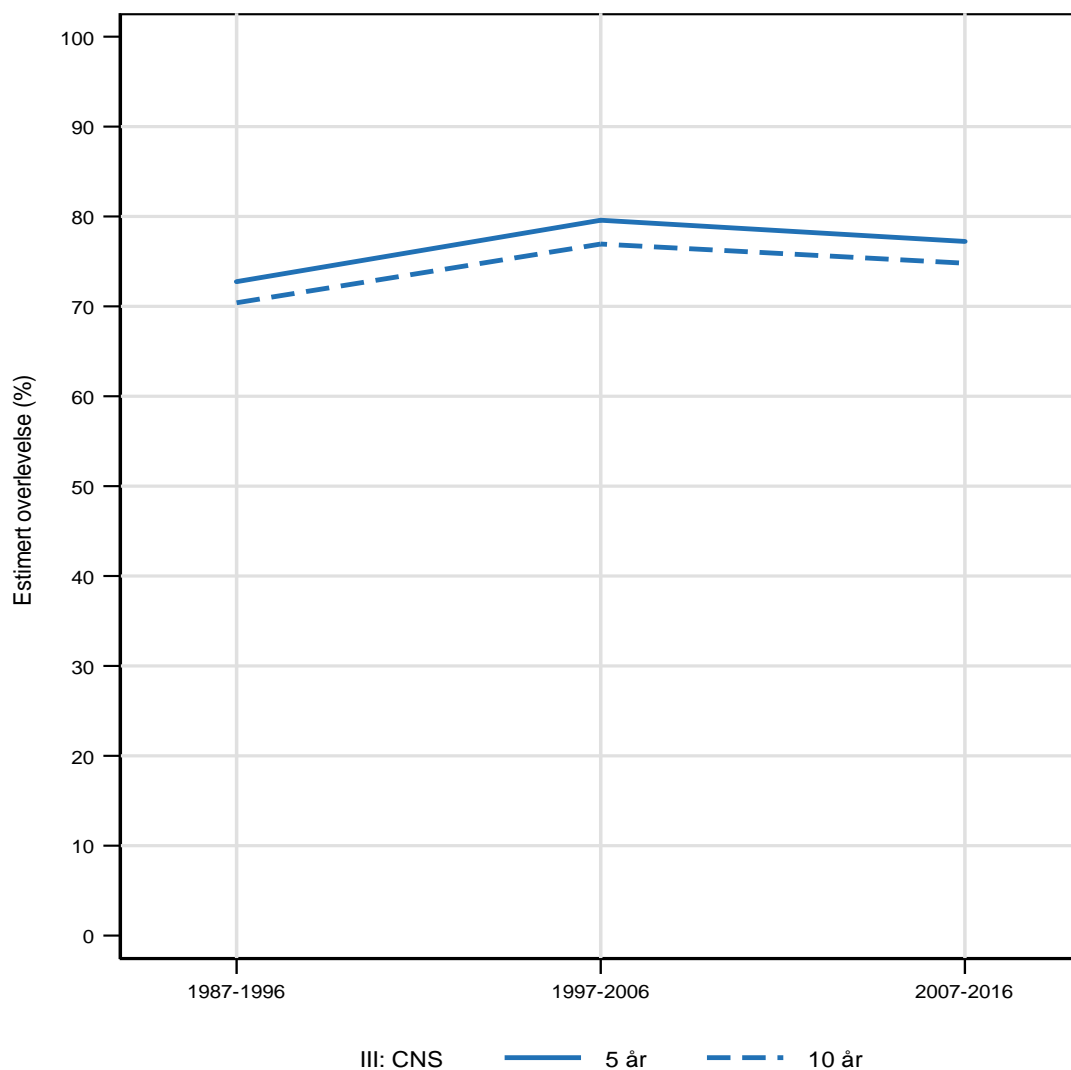
Behandling (inkludert biopsi)	Antall pasienter	Andel (%)
Ingen behandling	34	5,7
Kun kirurgi	253	42,4
Kirurgi og kjemoterapi	61	10,2
Kirurgi, kjemoterapi og strålebehandling	127	21,3
Kirurgi og strålebehandling	19	3,2
Kun kjemoterapi	24	4
Kjemoterapi og strålebehandling	27	4,5
Kun strålebehandling	9	1,5
Behandling ikke spesifisert	43	7,2

Som det fremkommer av tabell 9 behandles omtrent halvparten (42,4 %) av barna med CNS-svulster kun med kirurgi og etterfølgende kontroller. Dette dreier seg hovedsakelig om lavgradige astrocytomer og plexuspapillomer. En del av disse barna har kun fått diagnostisk biopsi og bør egentlig klassifiseres som «ingen behandling» eller bedre kalt «observasjon». Dette vil bli validert i senere rapporter. De høygradige svulstene er aggressive og må behandles med kirurgi, kjemoterapi og strålebehandling. Det er verdt å merke seg at overlevelsen ved hjernesvulster ofte er knyttet til graden av reseksjon, det vil si hvor mye av svulsten som kan fjernes ved operasjonen. De mest alvorlige svulstene lar seg ofte ikke fjerne i sin helhet, og man unngår kirurgi som invaliderer barnet.

Hovedandelen av barna som ikke har fått behandling representerer pasienter som har fått påvist svulstforandringer i hjernen, men hvor man ikke finner grunnlag for kirurgi da barnet ikke har symptomer eller plager som rettferdiggjør et inngrep. Disse blir observert over en (lengre) periode og deretter om nødvendig behandlet senere i sykdomsforløpet. Noen lavgradige svulster vokser ikke etter diagnose og trenger dermed ikke behandling i det hele tatt.

3.6.2 | Overlevelse ved CNS-svulster hos barn

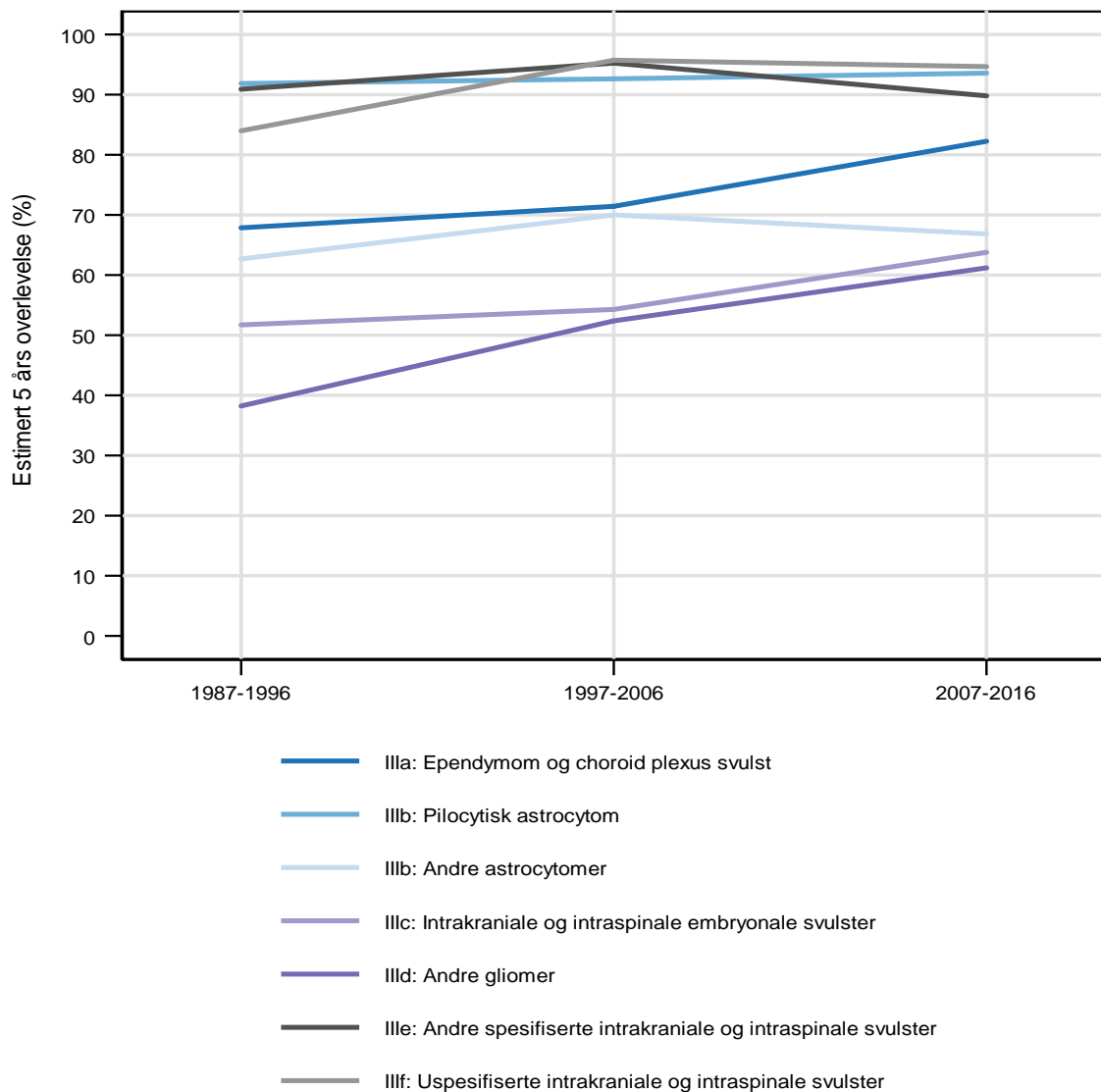
CNS-svulster hos barn er en svært heterogen diagnosegruppe. På den ene siden har vi de aggressive, høymaligne kreftsvulstene og på den andre siden har vi de lavgradige svulstene som kan vokse sakte over mange år og som klinisk kan fremstå mer som en kronisk sykdom enn akutt kreft. Det er derfor mer informativt å vise overlevelsen for hver undergruppe av CNS-svulster separat, men antall pasienter i hver gruppe blir da ofte svært lavt. Tilfeldige variasjoner vil få større betydning, og tilsynelatende forskjeller blir ofte ikke signifikante. Av samme grunn er det ikke meningsfylt å vise overlevelsen for de enkelte tumorgruppene for de enkelte helseregionene. En kan hos enkelte CNS-svulster kompensere det lave antallet pasienter med å analysere over lengre tidsperioder (se Årsrapporten fra 2015 for langtidsoverlevelse ved CNS). For en beskrivelse av metodene som er benyttet til å lage overlevelsesfigurene, se eget avsnitt under kapittel 3.3.



Diagnosegruppe	Pasienter	5 års overlevelse		10 års overlevelse		
		Overlevelse % 5 år	Usikkerhet (95 % KI)	Overlevelse % 10 år	Usikkerhet (95 % KI)	
III	CNS	373	77,2	72,7–81,1	74,8	70,2–78,8

Figur 11: Fem- og ti års overlevelse for barn med CNS-svulster i periodene 1987–1996, 1997–2006 og 2007–2016. Tallene i tilhørende tabell gjelder kun siste periode (2007–2016).

Figur 11 viser fem- og tiårsoverlevelsen for alle CNS-svulster samlet i tre påfølgende tidsperioder. Ti års overlevelse for den siste perioden er nå nærmere 75 %, hvilket er i samsvar med internasjonale resultater fra Norden og Europa. Den tilsynelatende nedgangen i overlevelse i den siste tidsperioden er ikke statistisk signifikant, men er en påminnelse om at fremgangen i behandlingsresultatene har stoppet opp de siste ti årene og at svulster i sentralnervesystemet derfor bør stå i fokus i årene fremover for å finne mer effektive behandlingsmetoder.



Diagnosegruppe		Pasienter	5 års overlevelse		10 års overlevelse	
			Overlevelse % 5 år	Usikkerhet (95 % KI)	Overlevelse % 10 år	Usikkerhet (95 % KI)
IIIa	Ependymom og choroid plexus svulst	31	82,3	62,4–92,2	76,0	56,2–87,8
IIIb	Pilocytisk astrocytom*	68	93,6	85,2–97,3	91,6	83,1–95,9
IIIb	Andre astrocytomer	82	66,8	55,5–75,9	66,8	55,5–75,9
IIIc	Intrakraniale og intraspinalle embryonale svulster	73	63,8	52,0–73,4	57,0	45,1–67,2
IIId	Andre gliomer	43	61,2	44,6–74,2	61,2	44,6–74,2
IIIe	Andre spesifiserte intrakraniale og intraspinalle svulster	38	92,4	78,3–97,5	89,1	75,5–95,4
IIIf	Uspesifiserte intrakraniale og intraspinalle svulster	38	94,8	80,8–98,7	94,8	80,8–98,7

Figur 12: Fem- og ti års overlevelse for barn med CNS-svulster (*merk at pilocytisk astrocytom er skilt ut fra resten av diagnosegruppe IIIb) i periodene 1987–1996, 1997–2006 og 2007–2016. Tallene i tilhørende tabell gjelder kun siste periode (2007–2016).

Figur 12 viser at det er store forskjeller i overlevelse for de forskjellige typene av hjerne- og ryggmargssvulster hos barn. Kurven belyser dette ved å vise gode resultater eksempelvis for pilocytisk astrocytom (tilhører undergruppe IIIb) sammenliknet med de fleste andre svulstene i denne gruppen. Pilocytisk astrocytom er et lavgradig astrocytom (WHO grad 1) og er den hyppigst forekommende hjernesvulsten hos barn. Den har en svært god prognose dersom den kan fjernes i sin helhet med kirurgi, men også ved resttumor etter kirurgi eller hvis svulsten ikke kan opereres er prognosen meget god. Prognosen på over 90 % overlevelse gjenspeiler dette.

De øvrige astrocytomene (resten av undergruppe IIIb) inneholder en variert blanding av svulster hvor flere er høymaligne, aggressive astrocytomer (WHO grad 3–4), eksempelvis glioblastom, som ofte fører til død kort tid etter diagnose. Denne gruppen har derfor en lavere overlevelse på kun 67 %. Den tredje store gruppen, de embryonale svulstene, inkludert medulloblastom (undergruppe IIIc), har en relativt lav overlevelse som fortsatt er synkende etter fem år. Etter ti år lever om lag 57 % av pasientene i denne gruppen. Det foregår nå en landsomfattende studie på medulloblastom som skal kartlegge dødsårsakene, samt livskvalitet og seineffekter hos de overlevende. Andre gliomer (IIIId) er også en heterogen gruppe der de diffuse ponsgliomene inngår, og disse fører til dårligere prognose for overlevelsen i hele gruppen samlet.

Ved intrakraniale og intraspinale embryonale svulster (undergruppe IIIc, bestående av blant annet medulloblastom og AT/RT) er overlevelsen sterkt avhengig av pasientens alder. I den siste tiårsperioden 2007–2016 var overlevelsen for barn i alderen 0–2 år 40,3 % (19 pasienter og usikkerhetsmargin KI 18,5 %–61,4 %), mens den var på 62,2 % (54 pasienter, usikkerhetsmargin KI 48,4 %–73,3 %) for barn i alderen 3–14 år. Vi regner med at årsakene både er forskjellig biologi av svulstene, det vil si mer aggressiv vekstmønster hos yngre barn, og forskjeller i behandlingen ved at små barn ofte ikke får strålebehandling grunnet de alvorlige konsekvensene dette kan få.

3.7 Diagnosegruppe IV–XII: Øvrige kreftsvulster utenfor sentralnervesystemet (CNS)

Behandlingsresultatene som presenteres i dette kapittelet er basert på informasjon om behandling av øvrige kreftsvulster som er registrert i Barnekreftregisteret fra og med 2002.

De øvrige kreftsvulstene utenfor sentralnervesystemet, diagnosegruppe IV–XII, består av en rekke forskjellige typer solide svulster hos barn. Sammenslåingen av disse ni diagnosegruppene er gjort av praktiske hensyn. Som tabell 10 viser er det svært få pasienter i hver diagnosegruppe. Resultatene vil derfor vises hovedsakelig sammenslått for alle tumorgrupper, og kun der det er hensiktsmessig er resultatene delt opp i de enkelte tumorgruppene.

Tabell 10: Forekomst av øvrige kreftsvulster utenfor CNS for barn diagnostisert i perioden 2002–2016.

Diagnosegruppe		2002–2016		2016*	
		Pasienter	%	Pasienter	%
IV–XII	Totalt	625	100	41	100
IV	Nevroblastom og andre perifere nervecellesvulster	116	18,6	8	19,5
V	Retinoblastom	52	8,3	3	7,3
VI	Nyresvulster	105	16,8	7	17,1
VII	Leversvulster	32	5,1	0	0
VIII	Maligne beinsvulster	85	13,6	7	17,1
IX	Bløtvevssarkomer og andre sarkomer utenfor bein	115	18,4	8	19,5
X	Germinalcellesvulster, trofoblastsvulster og gonadale svulster	67	10,7	4	9,8
XI	Andre maligne epiteliale svulster og maligne melanomer	51	8,2	4	9,8
XII	Andre og uspesifiserte maligne svulster	2	0,3	0	0

*2016 presenteres i en egen kolonne for å vise de aller nyeste tallene. 2016-tallene kan fortsatt være noe ufullstendig.

Det fremgår av tabell 10 at samtlige diagnosegrupper har gjennomsnittlig færre enn ti pasienter per år. Nevroblastom, bløtvevssarkomer, nyresvulster og maligne beinsvulster står for de fleste krefttilfellene i samlegruppen IV–XII, mens de øvrige fem diagnosegruppene hadde færre enn fem pasienter per år i 2016.

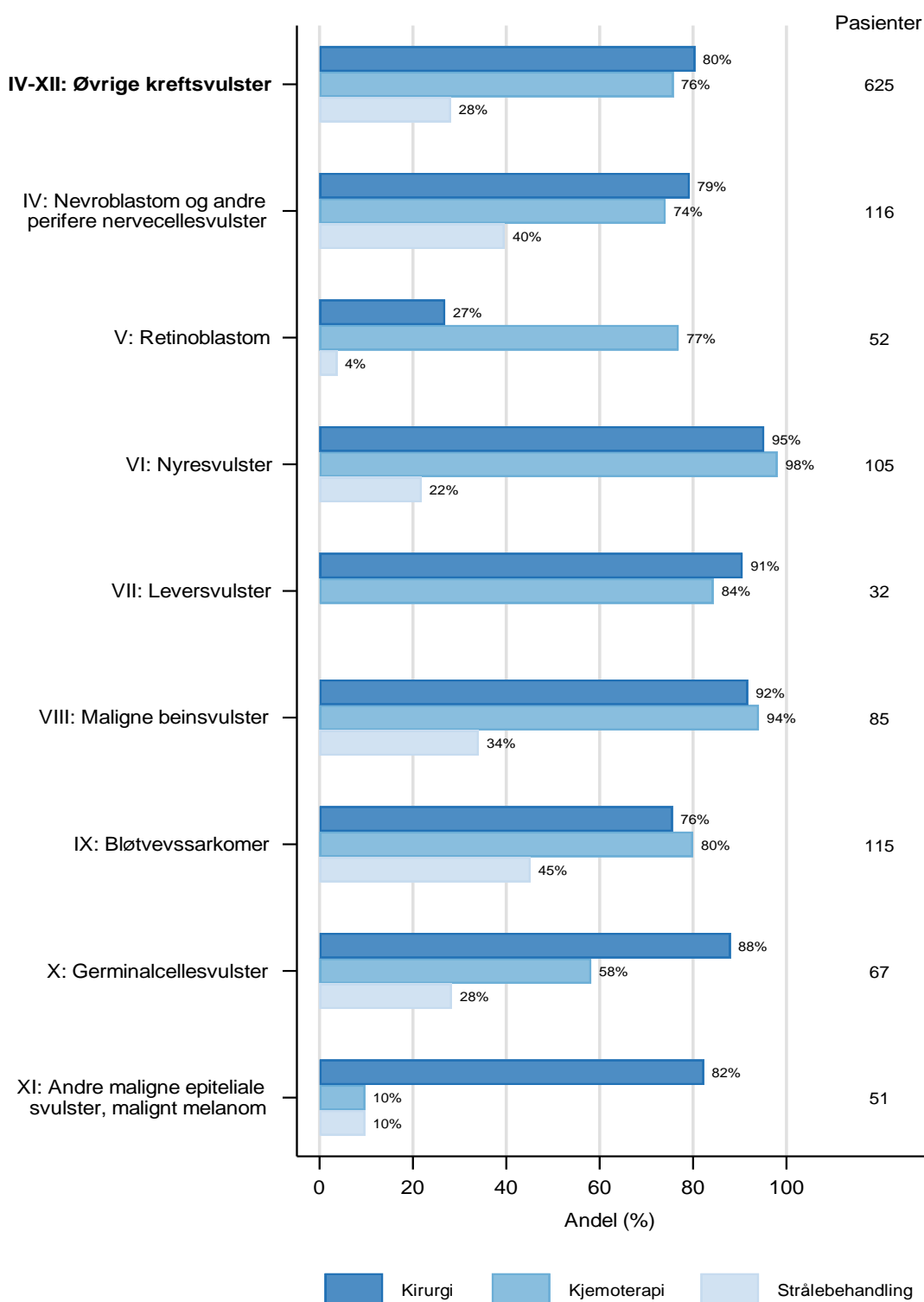
3.7.1 Behandling av øvrige kreftsvulster hos barn

Behandlingsmodalitetene ved svulster utenfor CNS er kjemoterapi, kirurgi og strålebehandling. Pasientene vurderes av et multidisiplinært team for å sikre korrekt diagnose, inndeling og inklusjon i riktig behandlingsprotokoll. Valg av behandlingsmetode avhenger av krefttype.

Den lokale behandlingen av svulsten i form av kirurgi og/eller strålebehandling har en sentral plass i behandlingen, men de fleste barna i denne gruppen trenger i tillegg kjemoterapi. Kun et fåtall svulster kan kureres med kirurgi alene, men det kan forekomme for eksempel ved primært opererte nyresvulster. Strålebehandling er ofte nødvendig for helbredelse, men brukes i så liten grad som mulig siden kjemoterapi ofte er svært effektivt. De lokale svulstene kan ofte fjernes kirurgisk.

Barn er i vekst og utvikling, og seineffektene etter stråling blir som regel mer omfattende enn hos voksne, samtidig som også risikoen for ny kreftsykdom øker. Barn har et langt livsløp foran seg og

denne risikoen betyr derfor mer i barnealder. Protonbestråling minsker faren for bestråling av friskt omliggende vev, og foretrekkes i dag så langt det er mulig. Dessverre har vi per dags dato ingen tilbud om protonbestråling her i landet, slik at pasientene må sendes til protonstrålebehandling i utlandet. Dette gjelder blant annet rhabdomysarkom (tilhører diagnosegruppe IX) i hode/hals-området og nasopharyngeal kreft (tilhører diagnosegruppe XI). Protonbestråling kan også være aktuelt ved enkelte andre svulsttyper etter individuell vurdering av indikasjon.



Figur 13: Kirurgi, kjemoterapi og strålebehandling som ledd i primærbehandling av øvrige kreftsvulster i perioden 2002–2016.

Figur 13 viser at kirurgi og kjemoterapi (cellegiftbehandling) er de viktigste behandlingsmodalitetene ved øvrige kreftsvulster utenfor CNS. Ofte brukes kjemoterapi før operasjon (neo-adjuvant kjemoterapi) for å krympe svulsten slik at selve kirurgien blir enklere og friskt vev i større grad blir

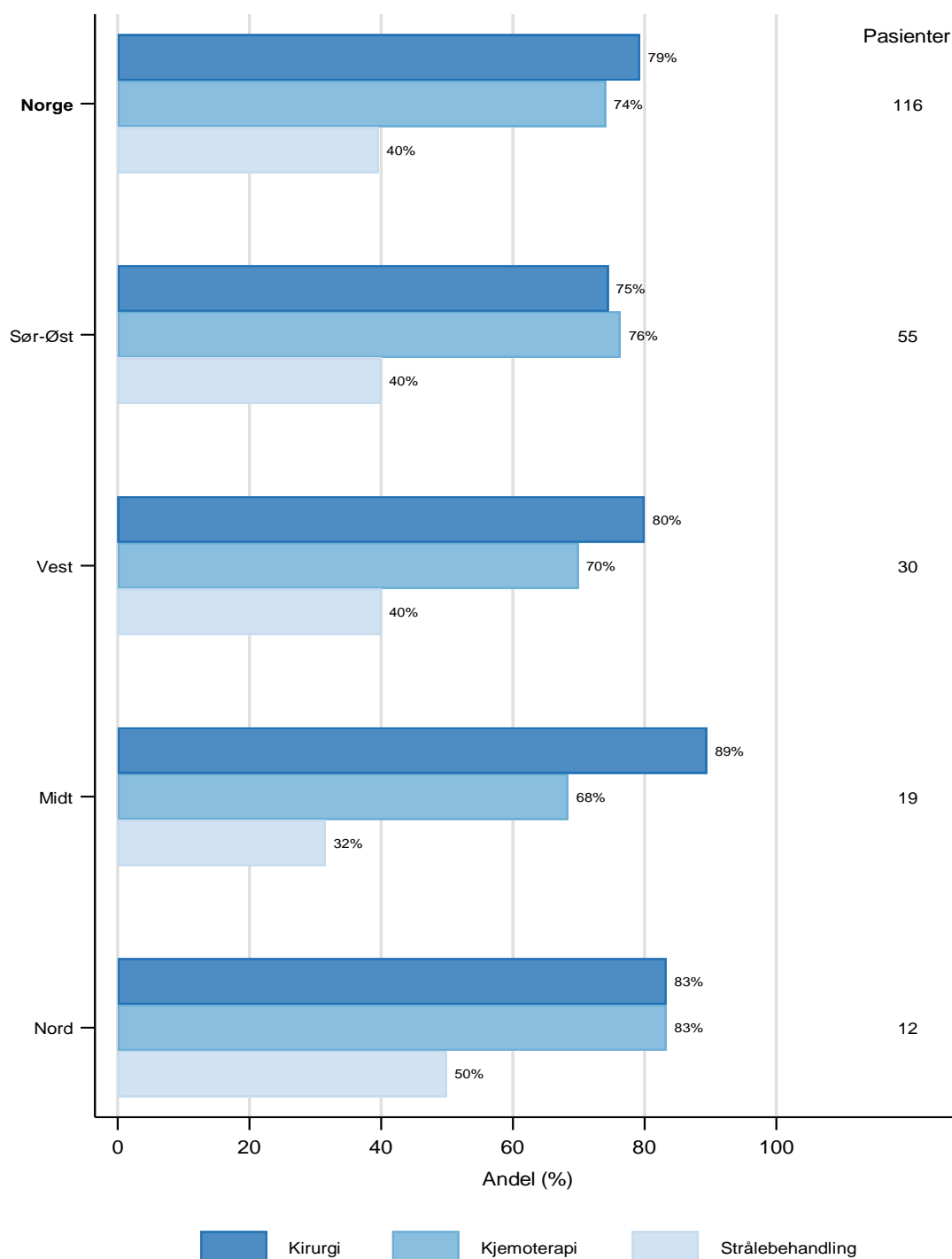
bevart. I tillegg er det vanlig å fortsette med kjemoterapi etter kirurgi (adjuvant kjemoterapi) i de fleste behandlingsprotokollene for slike svulster. Målet er å fjerne mikroskopiske tumorrester og eventuelt resterende tumorceller i kroppen for øvrig.

Retinoblastom (kreft i øyet) er i en særstilling blant barnekreftsvulstene. Diagnostikken skjer på klinisk grunnlag ved undersøkelse i narkose med maksimalt dilatert (utvidet) pupille. Det tas ikke biopsi. Behandlingen er oftest multimodal med eller uten kjemoterapi, lokal behandling i form av frysing eller brenning (kryo/laser) og eventuelt strålebehandling som enten kan gis i form av lokal strålebehandling direkte på øyet eller konvensjonell ekstern stråling. Sistnevnte er svært lite brukt etter 2002. De siste årene har lokal kjemoterapi via en liten åre direkte inn mot øyet (intraarteriell kjemoterapi) blitt et ofte foretrukket valg. Ved svært store svulster, og hvis man ikke får kontroll med sykdommen med øvrig behandling, fjerner man øyet (enukleasjon). Det er kun i disse tilfellene at man får en vevsdiagnose, og det er kun disse tilfellene som er registrert som «kirurgi» i figur 13.

Bruk av kjemoterapi som en del av primærbehandlingen er vanlig i de fleste diagnosegruppene, med unntak av de maligne epiteliale svulstene (diagnosegruppe XI). Denne gruppen inneholder både epiteliale svulster og maligne melanomer, tumortyper som oftest kun behandles med kirurgisk fjerning av tumor.

Strålebehandling benyttes ofte ved behandling av bløtvevssarkomer (diagnosegruppe IX) for å få lokal kontroll dersom kirurgi ikke er mulig eller kun fører til delreseksjon (delvis fjerning av svulsten). Strålebehandling inngår også i behandlingen av utbredt sykdom (svulst med spredning) ved nevroblastom, og brukes også ved utbredte nyresvulster, beinsvulster og germinalcellesvulster.

Nevroblastom og andre perifere nervecellesvulster er en heterogen gruppe med et spekter av svulster fra de helt godartede til de høyaggressive med utbredt metastasering (spredning). Alle norske barn følger vedtatte internasjonale behandlingsprotokoller. Det er i denne sammenhengen interessant om behandlingsmodalitetene brukes i samme utstrekning i hele landet. Dette er belyst i figur 14.



Figur 14: Kirurgi, kjemoterapi og strålebehandling i behandling av neuroblastom og andre perifere nervecellesvulster i perioden 2002–2016, fordelt på bostedsregion.

Figur 14 viser bruken av kirurgi, kjemoterapi og strålebehandling ved neuroblastom (diagnosegruppe IV). Her må man huske på at det dreier seg om relativt få pasienter, og andelen av pasienter i de forskjellige undergruppene (aggressiv/utbredt svulst versus mer godartet svulst) vil være av betydning, spesielt for kjemoterapi og strålebehandling. Dette må derfor ses som en ren kartlegging av dagens forhold, ved at det er ikke mulig å trekke konklusjoner om det ene er mer korrekt enn det

andre. Figuren understreker allikevel at bruken av kirurgi, kjemoterapi og strålebehandling ved nevroblastom langt på vei er sammenliknbar i de fire helseregionene i Norge. Man legger spesielt merke til at frekvensen av strålebehandling med rundt 40 % er veldig lik over hele landet.

Tabell 11: Behandlingskombinasjoner for barn med en kreftsvulst i diagnosegruppe IV–XII i perioden 2002–2016.

Behandling	Antall pasienter	Andel (%)
Ingen behandling	2	0,3
Kun kirurgi	112	17,9
Kirurgi og kjemoterapi	218	34,9
Kirurgi, kjemoterapi og strålebehandling	158	25,3
Kirurgi og strålebehandling	14	2,2
Kun kjemoterapi	64	10,2
Kjemoterapi og strålebehandling	34	5,4
Kun strålebehandling	4	0,6
Behandling ikke spesifisert	19	3

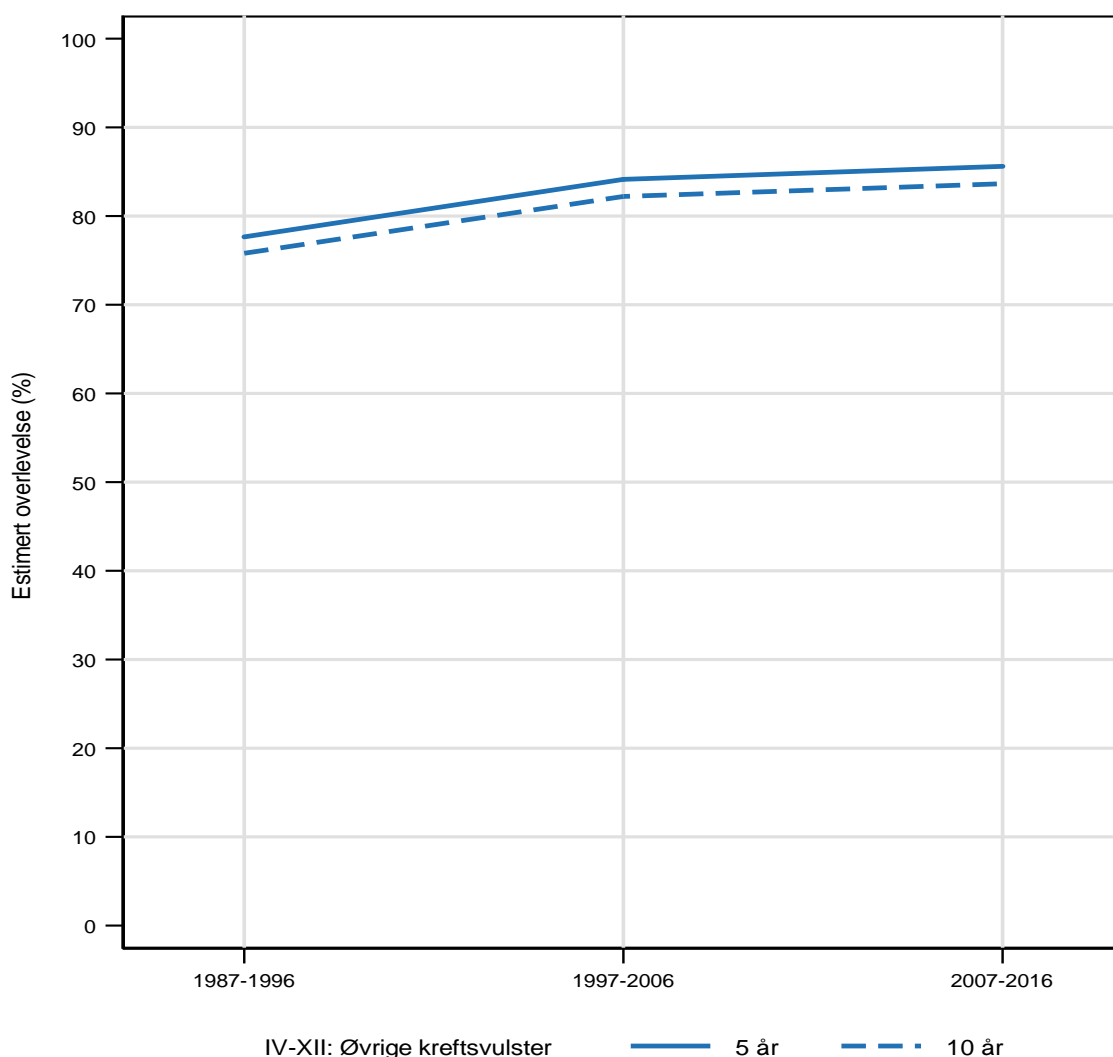
Tabell 11 viser at de fleste av barna med øvrige kreftsvulster utenfor CNS blir behandlet med kombinasjonsterapi, enten med kirurgi og kjemoterapi (34,9 %), kirurgi, kjemoterapi og strålebehandling (25,3 %) eller kjemoterapi og strålebehandling. I underkant av 20 % ble behandlet kun med kirurgi, mens rundt 10 % fikk kun kjemoterapi.

3.7.2 Overlevelse ved øvrige kreftsvulster hos barn

For overlevelsesanalyser ved de øvrige kreftsvulstene gjelder mye av det samme som i det foregående kapittelet om CNS-svulster. Dette er svært heterogene diagnosegrupper som sammenfattes i én gruppe da antall pasienter i hver gruppe er lavt. Hver enkelt diagnosegruppe/tumorgruppe har egne behandlingsprotokoller og forskjellige prognoser. Her presenteres overlevelsen over tid samlet for hele gruppen, i tillegg også delt opp i utvalgte forskjellige tumorgrupper.

Det er hele tiden viktig å huske at tilfeldige svingninger har større betydning når pasientene er såpass få, og tilsynelatende forskjeller vil ofte ikke være statistisk signifikante. Av samme grunn er det ikke meningsfylt å vise overlevelse for de enkelte tumorgruppene for de enkelte helseregionene.

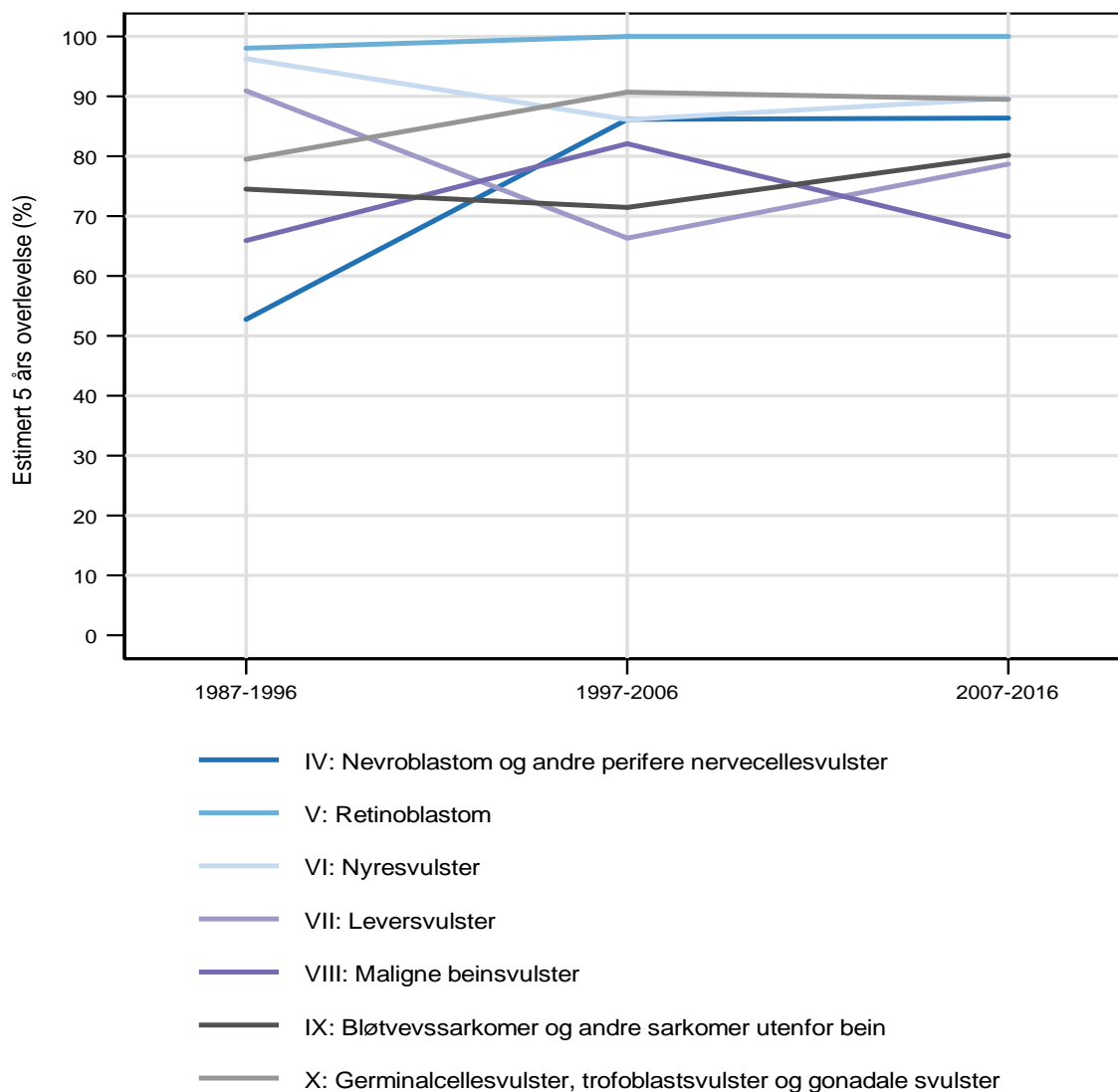
For en beskrivelse av metodene som er benyttet til å lage overlevelsesfigurene, se eget avsnitt under kapittel 3.3.



Diagnosegruppe		Pasienter	5 års overlevelse		10 års overlevelse	
			Overlevelse % 5 år	Usikkerhet (95 % KI)	Overlevelse % 10 år	Usikkerhet (95 % KI)
IV-XII	Øvrige kreftsvulster utenfor CNS	419	85,6	81,9–88,6	83,6	79,8–86,8

Figur 15: Fem- og ti års overlevelse for barn med en kreftsvulst i diagnosegruppe IV–XII (samlet) i periodene 1987–1996, 1997–2006 og 2007–2016. Tallene i tilhørende tabell gjelder kun siste periode (2007–2016).

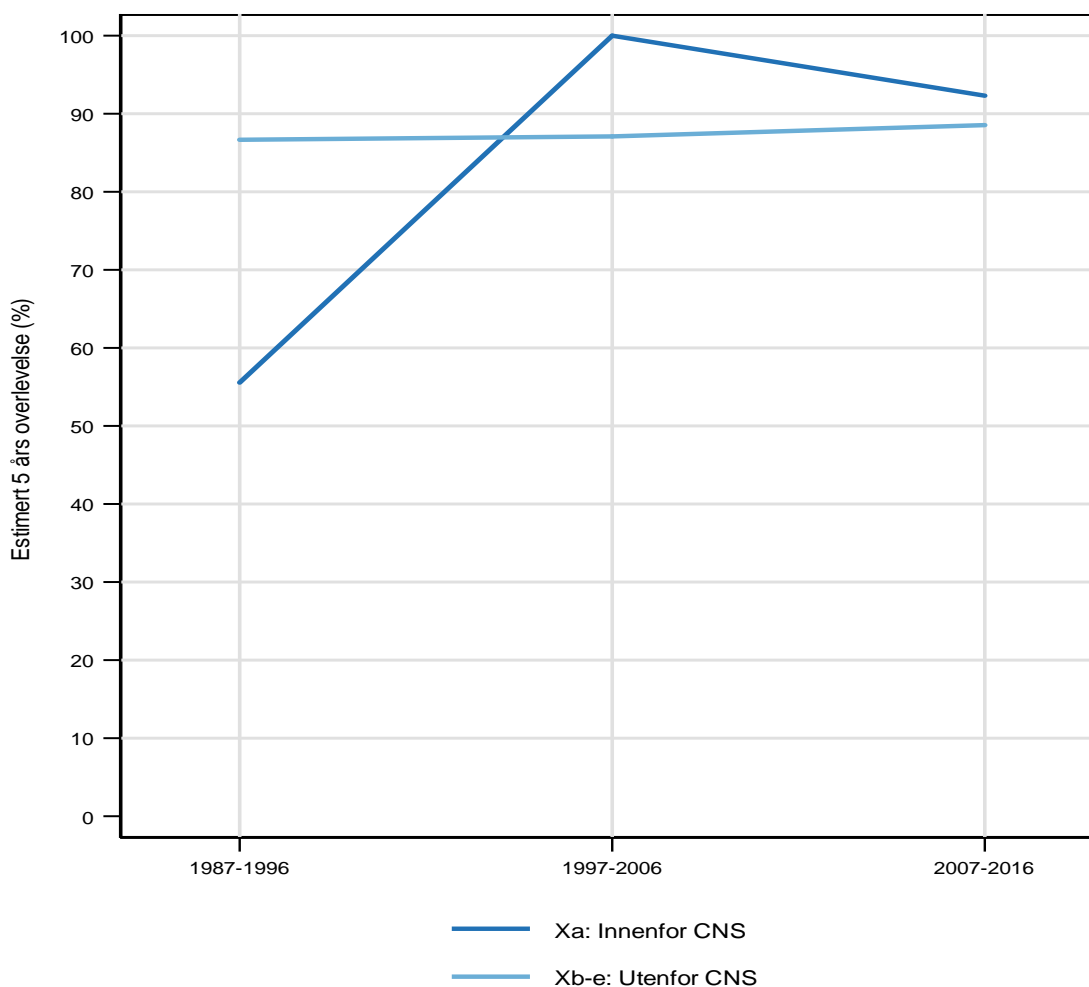
Diagnosegruppe IV–XII omfatter mange diagnoser som har noe forskjellig overlevelse. I figur 15 vises resultatene samlet. Det ses en tendens til forbedring av overlevelsen over de tre tidsperiodene og ti års overlevelse er nå rundt 83 %. På grunn av få pasienter oppnår forskjellen mellom tidsperiodene så vidt ikke statistisk signifikans. Man ser også at det er liten endring i overlevelse etter fem år som uttrykk for at de fleste tilbakefall kommer tidlig ved disse kreftsykdommene.



Diagnosegruppe		Pasienter	5 års overlevelse		10 års overlevelse	
			Overlevelse % 5 år	Usikkerhet (95 % KI)	Overlevelse % 10 år	Usikkerhet (95 % KI)
IV	Neuroblastom og andre perifere nervecellesvulster	78	87,6	78,2–93,1	84,8	74,8–91,1
V	Retinoblastom	33	100,0	.	100,0	.
VI	Nyresvulster	69	89,7	79,7–95,0	89,7	79,7–95,0
VII	Leversvulster	21	78,7	56,2–90,5	78,7	56,2–90,5
VIII	Maligne beinsvulster	54	66,6	52,0–77,8	62,4	48,0–73,8
IX	Bløtvevssarkomer og andre sarkomer utenfor bein	79	83,4	73,1–90,0	83,4	73,1–90,0
X	Germinalcellesvulster, trofoblastsvulster og gonadale svulster	46	89,5	76,6–95,5	87,3	73,8–94,1

Figur 16: Fem- og ti års overlevelse for barn med en kreftsvulst i diagnosegruppe IV–VII i periodene 1987–1996, 1997–2006 og 2007–2016. Tallene i tilhørende tabell gjelder kun siste periode (2007–2016).

I figur 16 vises overlevelsen for diagnosegruppene IV–XII hver for seg. Diagrammet viser klart at overlevelsen varierer mellom de forskjellige gruppene. Best prognose er det for retinoblastom (diagnosegruppe V) på 100 %, samt germinalcellesvulster (diagnosegruppe X), nyresvulster (diagnosegruppe VI) og nevroblastom (diagnosegruppe IV) på rundt 90 %, mens de øvrige gruppene ligger noe lavere. På grunn av oppdelingen i tre tidsperioder blir tallene i hver gruppe lave. Dette fører også til at utviklingen i resultater over tid (det vil si fra den første til den siste tidsperioden) ikke er statistisk signifikant (med unntak av forbedring av overlevelsen for nevroblastom). For nyresvulster og leversvulster er overlevelsen tilsynelatende dårligere i den nyeste tidsperioden (2007–2016) sammenliknet med den første perioden (1987–1996). Maligne beinsvulster er omtrent uforandret, men den midterste perioden (1997–2006) viste bedre resultater. Selv om disse svingningene ikke er statistisk signifikante, planlegger faggruppen for solide svulster utenfor CNS hos barn å se nærmere på nettopp disse tumorgruppene for å finne ut om variasjonene er tilfeldige (for eksempel opphopning av høyrisikopasienter i et tidsrom), om de kan skyldes forandringer i registreringspraksis, eller om det er grunn til å mistenke svikt i behandlingen.



Diagnosegruppe		Pasienter	5 års overlevelse		10 års overlevelse	
			Overlevelse % 5 år	Usikkerhet (95 % KI)	Overlevelse % 10 år	Usikkerhet (95 % KI)
Xa	Germinalcellesvulster innenfor CNS	11	92,3	56,6–98,9	92,3	56,6–98,9
Xb–e	Germinalcellesvulster utenfor CNS	35	88,5	72,3–95,5	85,1	67,8–93,6

Figur 17: Fem- og ti års overlevelse for barn med germinalcellesvulster innenfor og utenfor CNS i periodene 1987–1996, 1997–2006 og 2007–2016. Tallene i tilhørende tabell gjelder kun siste periode (2007–2016).

Germinalcellesvulster kan oppstå både innenfor sentralnervesystemet og i resten av kroppen, en sjelden gang også kombinert. Germinalcellesvulster innenfor CNS registreres under diagnosegruppe Xa (intrakraniale og intraspinalne germinalcellesvulster), og ikke sammen med de øvrige svulstene i CNS under diagnosegruppe III. Figur 17 viser overlevelsen over tre tidsperioder for germinalcellesvulster lokalisert innenfor versus utenfor CNS. Disse svulstene er svært sjeldne og pasientene er veldig få. Figuren viser at behandlingsresultatene er svært gode for begge grupper. Forskjellene mellom gruppene er ikke statistisk signifikante for de to nyeste tidsperiodene. Forbedringen fra første til andre tidsperiode for germinalcellesvulster innenfor CNS er reell og skyldes antakelig innføringen av en ny internasjonal behandlingsprotokoll.

3.8 Kreft hos ungdom (15–17 år)

Kreftsykdomsprofilen hos ungdom og unge voksne er noe annerledes enn hos barn. Også i ungdomsalderen ser man hovedsakelig leukemi, lymfom og CNS-svulster, men man finner også melanom, germinalcellesvulster (i testikkel eller eggstokk) samt bløtvevs- og skjoldbruskkjertelkreft. De embryonale svulstene som ses i småbarnsalder, ses kun helt unntaksvis i denne eldre aldersgruppen. Ofte har også de samme svulsttypene en litt annen biologi hos ungdom enn hos barn. Ungdom i aldersgruppen 15 år og oppover behandles nå hovedsakelig i barneavdelinger til de fyller 18 år.

Tabell 12: Antall årlige diagnoser med kreft hos ungdom 15–17 år i 2007–2016, fordelt på bostedsregion.

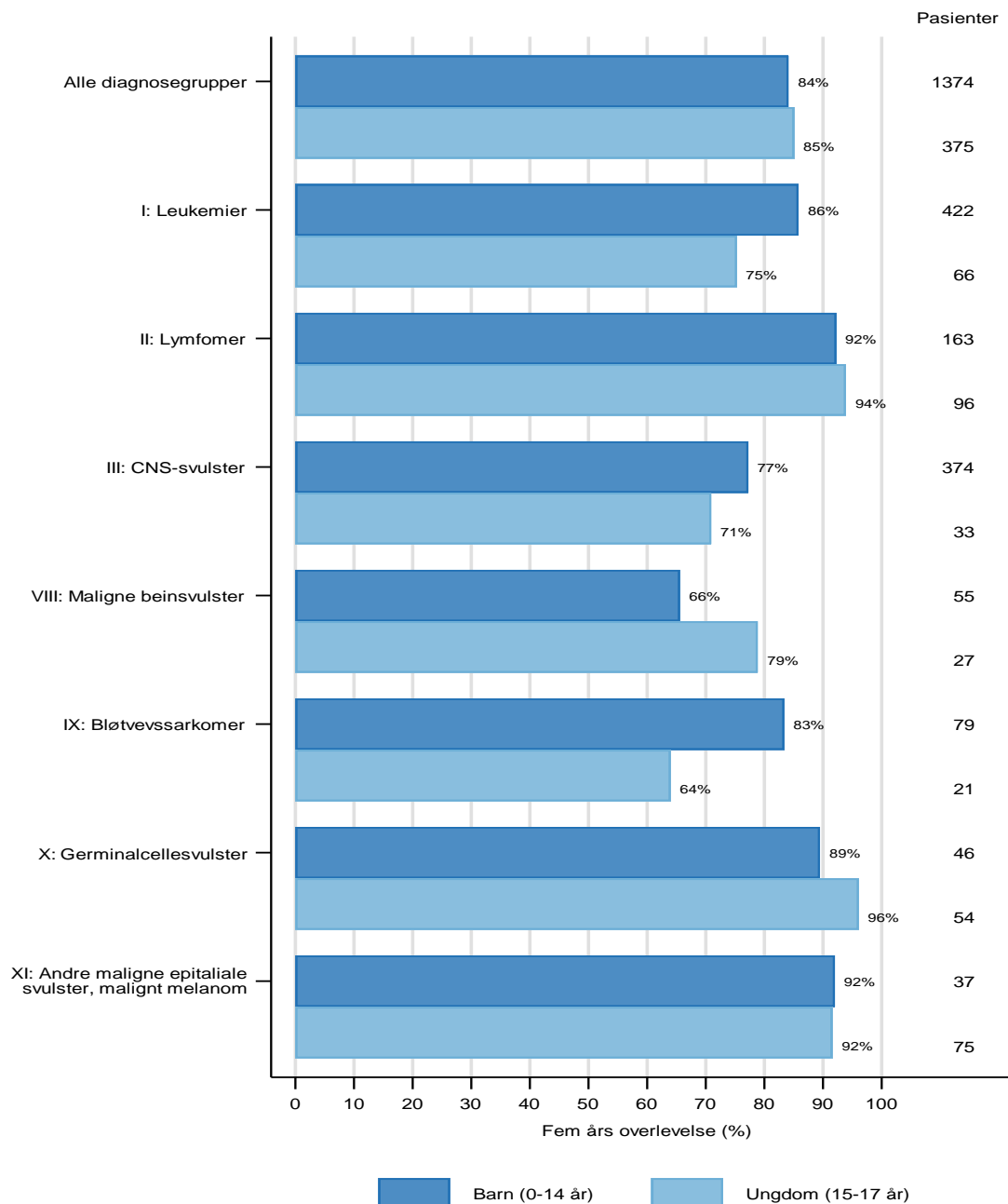
Region	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Totalt antall (andel)
Sør-Øst	19	21	22	26	28	22	29	19	31	15	232 (49.9%)
Vest	11	9	7	7	15	13	11	9	8	8	98 (21.1%)
Midt-Norge	9	7	4	7	11	6	5	12	7	5	73 (15.7%)
Nord	5	4	1	7	6	10	7	5	2	3	50 (10.8%)
Ukjent	1	0	2	4	2	0	2	1	0	0	12 (2.6%)
Totalt	45	41	36	51	62	51	54	46	48	31	465 (100%)

Tabell 12 viser forekomsten av kreft i aldersgruppen 15 til 17 år de siste ti årene. Om lag 50 ungdommer får kreft hvert år i Norge. På grunn av få pasienter er spredningen i forekomsten ganske stor (31–62 krefttilfeller per år), men forekomsten over tid er likevel stabil.

3.8.1 Overlevelse ved kreft hos ungdom

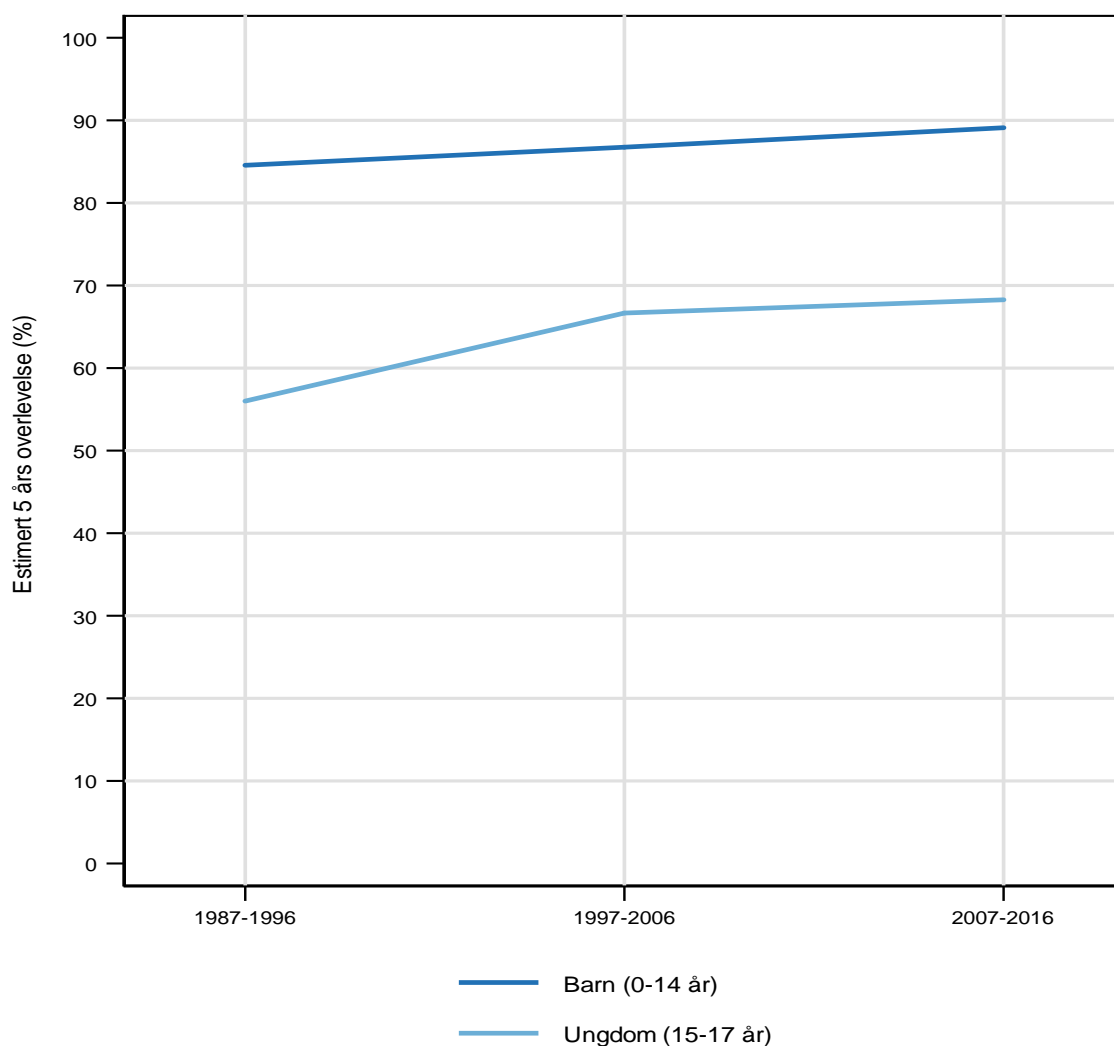
I det følgende vises noen utvalgte data vedrørende kreftoverlevelse hos ungdom 15–17 år, sammenliknet med barn 0–14 år. De absolutte tallene i ungdomsgruppen er naturlig nok små for de fleste diagnosene, og derfor vil tilsynelatende forskjeller ofte ikke være statistisk signifikante. Resultatene gir allikevel et godt overblikk over prognosen for ungdommer med ulike kreftsykdommer. Generelt kan det sies at prognosen for de fleste diagnosene ikke er vesentlig forskjellig fra det vi ser hos barn opp til 14 år, med unntak av leukemiene og sarkomene.

For en beskrivelse av metodene som er benyttet til å lage overlevelsesfigurene, se eget avsnitt under kapittel 3.3 (gjelder også for ungdom).



Figur 18: Fem års overlevelse for barn og ungdom som levde med sin kreftdiagnose i perioden 2007–2016.

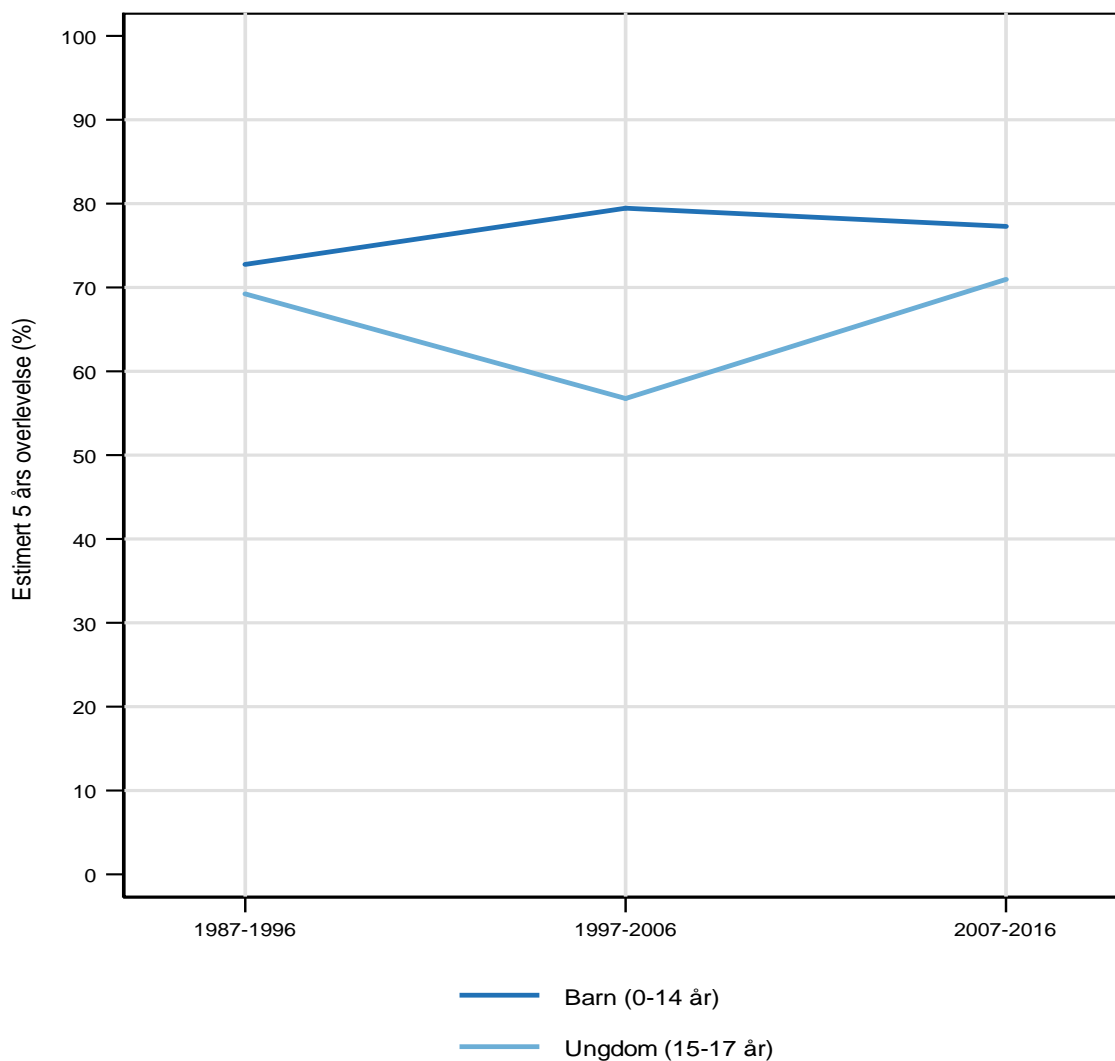
For alle diagnosegruppene IV–XII samlet har ungdom 15–17 år samme gode resultat som barn 0–14 år (overlevelse rundt 85 % for både barn og ungdom). Innenfor de ulike diagnosegruppene er det imidlertid variasjon for enkelte diagnoser. Leukemiene har bedre prognose hos barn enn hos ungdom. Dette skyldes den store andelen av de typiske barneleukemiene (ALL, undergruppe Ia, i aldersgruppen 1–5 år) som har en spesielt god overlevelse (se figur 6). Sarkomene viser tilsynelatende bedre resultater for ungdom når det gjelder beinsarkomer, men dårligere resultater for bløtvevssarkomer. Resultatene må imidlertid tolkes uhyre forsiktig fordi antall pasienter, spesielt i ungdomsgruppen, er svært lavt. Sarkom utgjør totalt cirka 1 % av alle krefttilfeller i befolkningen. De er relativt sett hyppigere for barn 0–14 år hvor 3,5 % av kreftdiagnosene er beinsarkomer og 6 % er bløtvevssarkomer. Begge sykdomsgruppene er altså hyppigere tidlig i livet.



Diagnosegruppe		Alder	Pasienter	5 års overlevelse		10 års overlevelse	
				Overlevelse % 5 år	Usikkerhet (95 % KI)	Overlevelse % 10 år	Usikkerhet (95 % KI)
la	ALL	0–14	328	89,1	85,2–92,0	86,4	82,2–89,7
lb	AML	15–17	38	68,3	51,8–80,2	68,3	51,8–80,2

Figur 19: Fem- og ti års overlevelse for barn og ungdom med ALL og AML i periodene 1987–1996, 1997–2006 og 2007–2016. Tallene i tilhørende tabell gjelder kun siste periode (2007–2016).

Figur 19 viser at overlevelsen ved akutt lymfatisk leukemi (ALL, undergruppe la), den største diagnosegruppen ved barnekreft, er betydelig bedre for barn yngre enn 15 år enn for ungdommer i alderen 15–17 år. De siste årene har man tatt i bruk barneprotokoller også hos ungdommer og unge voksne, og studier i utlandet har vist at man på denne måten kan forvente vesentlig bedre behandlingsresultater (6). Dette har skjedd i Norge først for noen få år siden og vi håper derfor at behandlingsresultatene for ungdommer i nær fremtid vil forbedres betydelig.



Diagnosegruppe	Alder	Pasienter	5 års overlevelse		10 års overlevelse		
			Overlevelse % 5 år	Usikkerhet (95 % KI)	Overlevelse % 10 år	Usikkerhet (95 % KI)	
III	CNS	0–14 år	374	77,3	72,7–81,2	74,9	70,2–78,9
III	CNS	15–17 år	33	71,0	52,7–83,2	64,8	46,3–78,3

Figur 20: Fem- og ti års overlevelse for barn og ungdom med en CNS-svulst i periodene 1987–1996, 1997–2006 og 2007–2016. Tallene i tilhørende tabell gjelder kun siste periode (2007–2016).

Figur 20 kan tyde på at ungdom 15–17 år har noe dårligere overlevelse ved CNS-svulster enn barn under 15 år. Det foreligger lite internasjonale data på dette. I barnealder er prognosen ved de fleste CNS-svulster dårligere hos barn under tre år. Unntaket er høygradige gliomer som viser motsatt tendens, men er svært sjeldne hos barn. Ved den hyppigste svulsttypen, lavgradig gliom, har barn under ett år dårligere prognose enn senere i barne- og ungdomsalderen. Pasientgrunnlaget for å vurdere ungdomsresultatene er alt for små til å gi klare konklusjoner da pasientene representerer svært forskjellige svulstundergrupper.

4 METODER FOR DATAFANGST

Innmelding til Kreftregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp barnekreftpasienter, og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Kreftregisteret er beskrevet i Kreftregisterforskriften § 2–1. Kreftregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre registre.

4.1 Rapportering av klinisk informasjon

Rapportering av klinisk informasjon om utredning, behandling og oppfølging av kreftpasienter gjøres av behandlende lege eller annet personell på sykehusene. Klinisk informasjon kan kun meldes elektronisk (fra og med 1.1.2016). Kreftregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for rapportering av kliniske kreftdata via en portal på Norsk Helsenett (KREMT – Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste²). Det er mulig å rapportere inn klinisk informasjon via andre systemer, forutsatt at Kreftregisterets meldingsspesifikasjoner benyttes.

Elektroniske kliniske meldinger for barnekreft ble gjort tilgjengelig for rapportering via KREMT 22.11.2012. Kvalitetsregisteret har følgende meldinger for solide svulster utenfor CNS og for CNS:

- Registreringsskjema
- Behandlingskjema
- Tilbakefall- og oppfølgingsskjema

Ettersom leukemiregistreringen per i dag foregår via NOPHOs leukemidatabase i Sverige, meldes ikke leukemi hos barn på vanlige skjemaer for barnekreft. Leukemi hos barn skal meldes på «voksenskjema» (Maligne blodsykdommer eller Lymfom og lymfoide leukemier). All annen kreft hos barn (diagnosegruppe II–XII) meldes på de ovennevnte skjemaene. Det jobbes med å utvikle nye kliniske meldinger for barnekreft, slik at også leukemi blir inkludert i Barnekreftregisteret.

KREMT har funksjoner for å gjøre arbeidet med rapportering enklere. Purringer på manglende meldinger og kvittering for innsendte meldinger er tilgjengelige i KREMT-portalen. Det er også mulig å mellomlagre skjema. For å motivere til rapportering er det utarbeidet administrativ og klinisk statistikk som gir sykehusene oppdaterte resultater for sin enhet. Denne statistikken blir oppdatert daglig.

Andelen kliniske meldinger som sendes inn spontant, uten at Kreftregisteret må etterspørre meldingen, er om lag 50 prosent. Kreftregisteret bruker derfor mye ressurser på å purre etter manglende informasjon. Rapporteringsgraden øker med antall ganger klinisk informasjon etterspørres, derfor purrer Kreftregisteret flere ganger på samme type informasjon hvis purringen ikke blir besvart.

Kreftregisteret mottar også data fra alle landets stråleavdelinger elektronisk. I barnekreftregisteret har vi derfor valgt å ikke ha en egen strålemelding i KREMT.

4.2 Rapportering av patologiinformasjon

Patologiinformasjon, det vil si patologens vurdering av celle- og vevsprøver, er vesentlig for kvalitetsregisteret for å bekrefte diagnosen kreft, men gir også opplysninger om celletyper, biomarkører med mer. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologiremissen, enten på papir eller elektronisk.

² <https://portalen.kreftregisteret.no/>

Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst som ansatte i Kreftregisteret bearbeider manuelt etter interne regler i kvalitetsregisteret.

På grunn av svikt i den rutinemessige rapporteringen fra Patologiavdelingen ved Helse Fonna mangler Kreftregisteret foreløpig patologibesvarelser for siste halvdel av 2016 fra dette laboratoriet.

4.3 Data fra andre registre

Norsk pasientregister sender informasjon om kreftdiagnoser og kreftrelaterte opphold hvert tertial. Opplysningene brukes i hovedsak til å purre etter informasjon om kreftpasienter som ikke er registrert i Kreftregisteret.

Dødsårsaksregisteret sender inn opplysninger om kreftrelaterte dødsfall og dødsårsaker hvert år. Informasjonen brukes blant annet til kvalitetssikring for å komplettere opplysninger som mangler i Kreftregisteret.

Folkeregisteret sender kopi av det sentrale personregisteret til Kreftregisteret hver måned. Folkeregisterdataene er vesentlige grunnlagsdata for å vite om personer i Kreftregisteret eksempelvis er emigrert eller døde.

5 METODISK KVALITET

5.1 Antall registreringer

Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft inneholder informasjon om 4400 barn diagnostisert med kreft i tidsrommet 1.1.1985 til 31.12.2016. Se tabell 2 side 17–18. Nye tilfeller av barnekreft registreres inn i kvalitetsregisteret fortløpende.

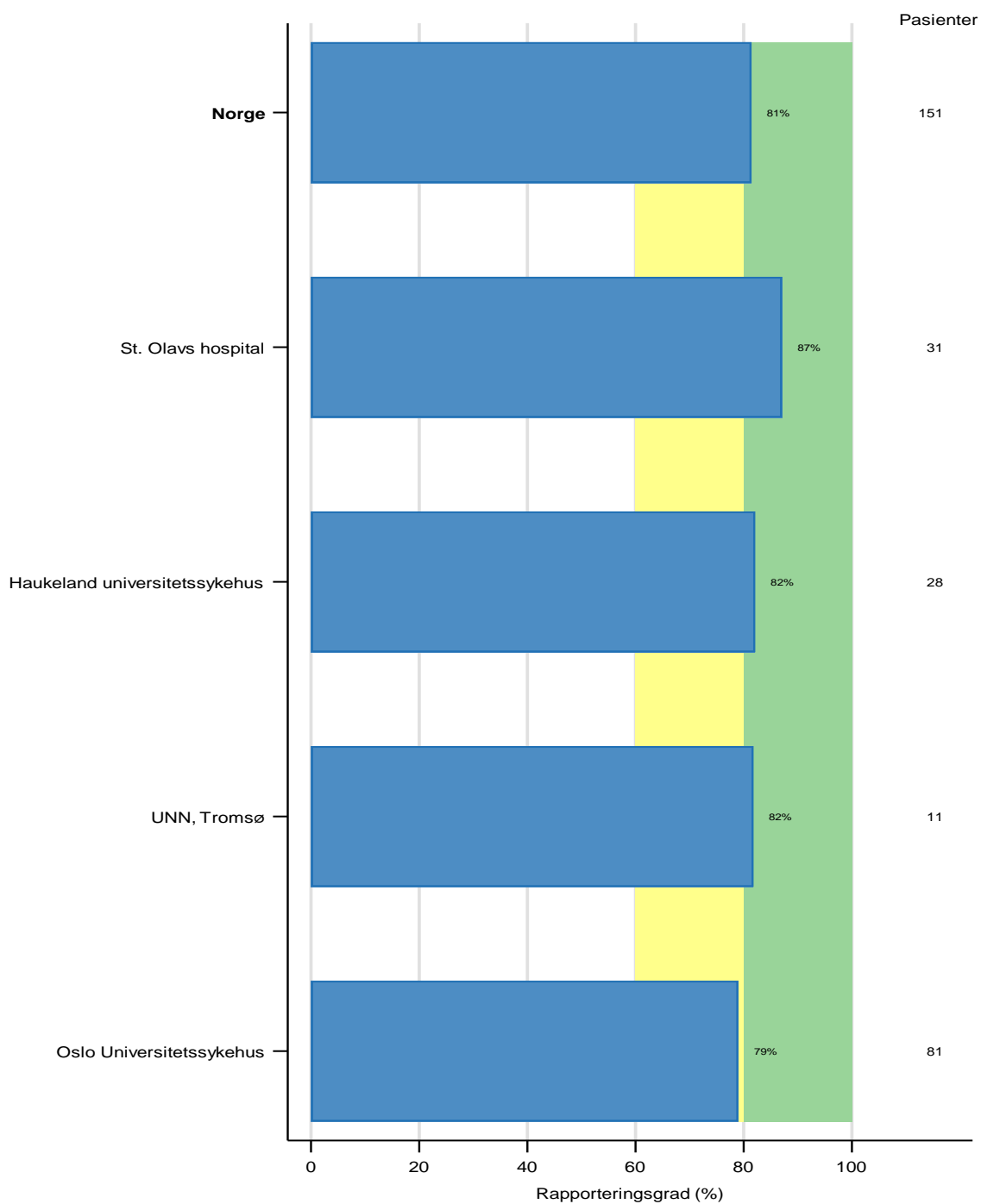
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Komplettheten i Kreftregisteret for utvalgte kreftformer er estimert for perioden 2012–2016 ved hjelp av en capture-recapture metode (7). Capture-recapture metoden sammenlikner antall tilfeller registrert ved hjelp av ulike meldingstyper. I denne analysen brukte vi kliniske meldinger, patologimeldinger og dødsattester. Når man har funnet hvor mange tilfeller som er registrert med klinisk melding, patologi og/eller dødsattest, kan man ved hjelp av en matematisk formel estimere komplettheten i registeret.

Barnekreftregisterdatabasen, som barnekreftinformasjonen ligger i, er forskjellig fra Kreftregisterets øvrige databaser. Dette vil bli endret i løpet av 2017/2018. Dagens struktur på Barnekreftregisteret gjør at det er svært ressurskrevende å gjøre rapporteringsgradanalyser. Rapporteringsgraden kan ikke bli utregnet på tilfellenivå siden barnekreftregisterdatabasen ikke kan kobles direkte mot hoveddatabasen. Rapporteringsgraden estimeres ved å se på siste tilfelle for hver pasient i de to databasene. For utredningsmeldingen er rapporteringsgraden beregnet som andelen av pasientene diagnostisert med barnekreft i 2016 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende er rapporteringsgraden for behandlingsmeldingen regnet ut som andelen av alle pasienter hvor det er mottatt og registrert en behandlingsmelding. Det antas at alle pasientene behandles.

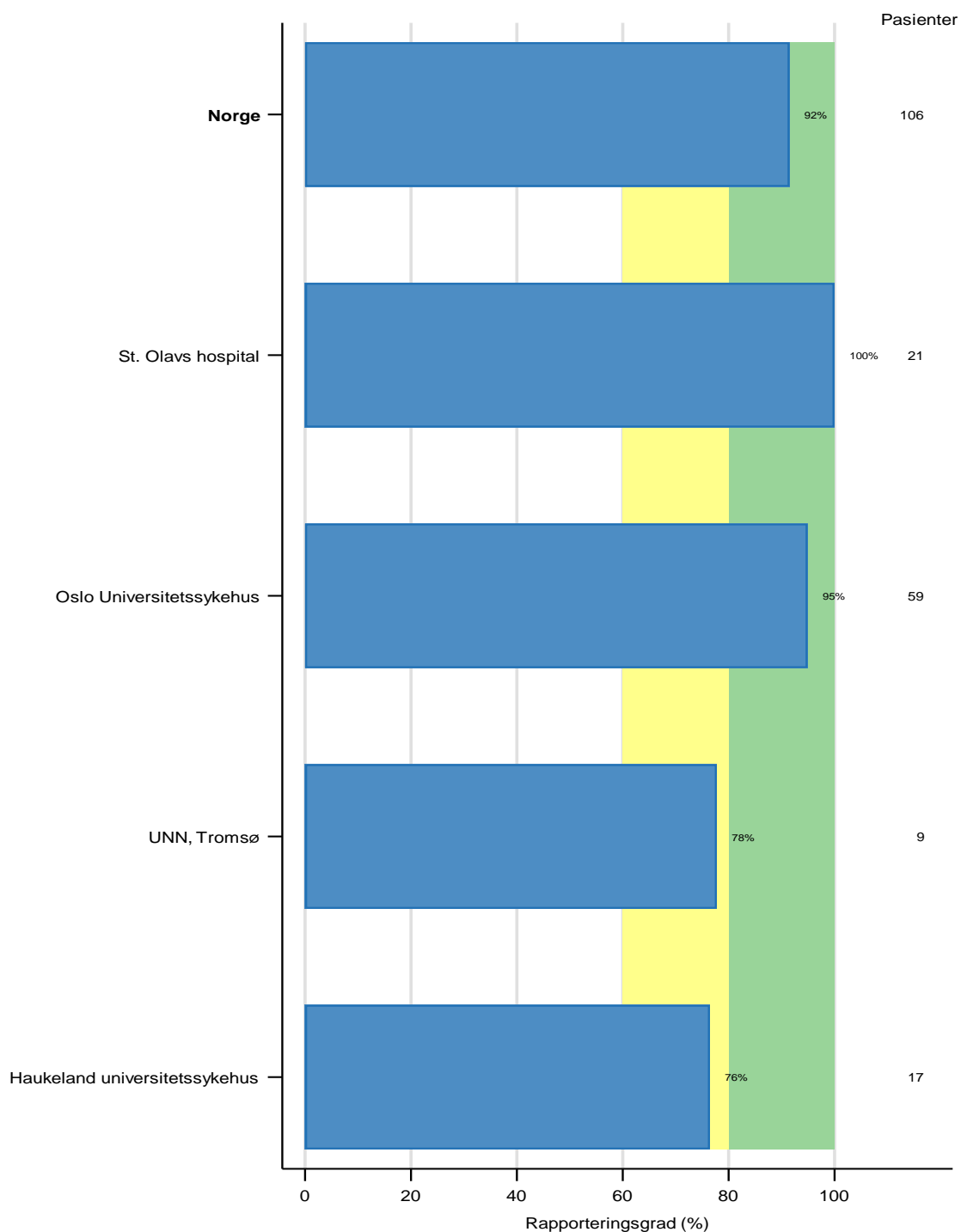
5.3 Tilslutning

Det blir purret etter klinisk informasjon til Barnekreftregisteret for alle barn med kreft som finnes i Kreftregisterets insidensdatabase, men som ikke finnes i barnekreftregisterdatabasen. Rapporteringen til Barnekreftregisteret er generelt god, men fortsatt noe mangelfull på enkelte områder. Behandling av barnekreft er sentralisert til fire helseforetak, noe som gjør det enklere å ha oversikt over rapportering og kompletthet.



Figur 21: Klinisk rapporteringsgrad av registreringsskjemaer for barn diagnostisert med kreft i 2016, fordelt på sykehus.

Rapporteringsgraden av registreringsskjemaer/utredningsskjemaer til Barnekreftregisteret bør ideelt sett være nærmere 100%, mens den for 2016 ligger på rundt 80 % for tre av fire helseregioner. Målet må være å forbedre rapporteringsgraden.



Figur 22: Klinisk rapporteringsgrad av behandlingsskjemaer for barn diagnostisert med kreft i 2016, fordelt på sykehus.

Rapporteringen av behandlingsskjemaer er høyere enn rapporteringen av registreringskjemaer/utredningskjemaer, men det er variasjoner mellom sykehusene. Også her må målet over tid være å ligge på nærmere 100 %, det vil si at det for de fleste regioner er rom for forbedringer.

5.4 Dekningsgrad

Alle barn som får kreft i Norge skal være inkludert i Barnekreftregisteret. Dekningsgraden for barn og ungdom diagnostisert med kreft i 2012–2016 er beregnet til 96,2 % og 96,7 % for henholdsvis pasienter på 0–14 år og 0–17 år. For alle kreftformer samlet er dekningsgraden i 2012–2016 på 97,4 %. Se kapittel 5.2 for metode for beregning av dekningsgrad.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Kvalitetssikring av data gjøres som en integrert del av kode- og registreringsprosessen. For de fleste kreftformer er det etablert faste kvalitetssikringsrutiner som gjennomføres ved avslutning av hver årgang. I tillegg bidrar følgende eksempler med å sikre datakvaliteten i Kreftregisteret:

- Flere uavhengige kilder rapporterer inn opplysninger
- Opplysningene rapporteres inn på flere tidspunkter i sykdomsforløpet
- Medarbeiderne har unik kompetanse på koding av krefttilfeller i henhold til Kreftregisterets egen kodebok og internasjonale kodeverk
- IT-systemene har regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner, feilaktige opplysninger med mer
- Kreftregisteret gjør analyser og kontrollkjøringer som avdekker inkonsistens i dataene
- Datauttrekk til forskere gir mulighet til å kontrollere et mindre datasett av opplysninger som kan avdekke enkeltfeil (for eksempel feiltasting av sykehuskoder) eller systematiske ulikheter som skyldes ulik tolkning av kodeverk og regler

Kvalitetssikring av pasientene som er registrert i barnekreftregisterdatabasen er spesielt viktig på grunn av den lave forekomsten og faren for at eventuelle registreringsfeil vil slå uheldig ut i resultatene.

Et pågående kvalitetssikringsprosjekt som utføres av KSSB og Kreftregisteret har som mål å kvalitetssikre alle opplysninger som er registrert i Barnekreftregisterdatabasen. Arbeidet startet med en gjennomgang av enkelte tumorgrupper som har vist avvikende behandlingsresultater sammenliknet med de øvrige nordiske landene. Så langt er årgangene 2012–2016 ferdig kvalitetssikret i sin helhet og arbeidet fortsetter høsten 2017 med et endelig mål om å kvalitetssikre alle variabler for samtlige pasienter registrert i databasen.

5.6 Metoder for validering av data i registeret

Kreftregisteret får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data (for de ulike kildene, se kapittel 4, Metoder for datafangst). Hvis det mangler kliniske meldinger, for eksempel etter mottak av et patologisvar som viser kreft, purre institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene etterspørres også.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Kvaliteten på dataene i Barnekreftregisteret antas å være god. Plasseringer av pasienter i diagnosegrupper er viktig og den innmeldte diagnosegruppen blir kvalitetssikret mot andre kilder, som patologibesvarelsene. Diagnoseinformasjonen blir også grundig kvalitetssikret gjennom forskningsprosjekter. Her har spesielt referansegruppemedlemmenes innsats spilt en viktig rolle. Meldt informasjon på behandlingsskjema om kirurgi og strålebehandling blir kvalitetssikret mot

patologens beskrivelser av operasjonspreparatet og data fra stråleenhetene. Vi vurderer derfor at kvaliteten på denne informasjonen er god.

5.8 Statistisk metode

Deler av den statistikken som presenteres i rapporten er basert på enkle opptellinger eller fremstillinger av gjennomsnitt, median og andeler. For å sikre at tilfeldig variasjon ikke påvirker resultatene i for stor grad er det satt krav til en viss utvalgsstørrelse for de ulike analysene. Kriteriene for utvalgsstørrelse kan variere og er derfor spesifisert for de analysene der det er behov for dette. I flere analyser ser man en kolonne til høyre for de liggende søylene; *Pasienter*. *Pasienter* er det totale antallet kjente tilfeller som kunne inngått i søylen. Hvis variabelen som analyseres har en andel ukjent på mer enn 40 % vil teksten til venstre for søylen være grå. Dette indikerer at vi ikke stoler på resultatet.

I noen analyser der det presenteres resultater på sykehusnivå vises det det også konfidensintervaller (usikkerhetsmargin) for de tilhørende estimatene. Dette for å illustrere at det er knyttet usikkerhet til estimatene, og at eventuelle forskjeller kan skyldes tilfeldige variasjoner. Metodene som er brukt for beregning av disse konfidensintervallene legger til rette for sammenligning mellom hver institusjon/region og landsgjennomsnittet, men legger ikke til rette for sammenligninger mellom institusjoner/regioner. Ved slike parvise sammenligninger vil tilfeldig variasjon spille en større rolle, noe som vil reflekteres i bredere konfidensintervaller enn de som presenteres i denne rapporten.

Det er gjort analyser på utvikling i insidens over tid. Aldersspesifikke rater er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår. Alle forekomstrater er basert på uttrekk fra Kreftregisterets insidensdatabase, som er tilnærmet komplett til og med 31. desember 2016. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 30. august 2017.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2016. Dette danner grunnlaget for forløpsanalysene (overlevelsesanalysene) i rapporten. I en forløpsanalyse ønsker man å følge opp en gruppe personer (en kohort) fra et gitt starttidspunkt (for eksempel diagnosedato) til de opplever en hendelse av interesse, for eksempel død eller tilbakefall.

For en del av pasientene i kohorten vet man ikke om de opplever hendelsen siden de enten har forsvunnet ut av kohorten på et tidspunkt, eller siden de ikke har opplevd hendelsen ved siste oppdaterte oppfølgingsdato. I statistikken kalles dette sensurering, noe som må tas hensyn til for å kunne estimere korrekte andeler/sannsynligheter. Den mest brukte metoden for å gjøre slike analyser er den såkalte Kaplan-Meier metoden (8). Estimater for totaloverlevelse er beregnet ved hjelp av kohortmetoden og periodetilnærmingen. I kohortmetoden følger vi pasientene fra diagnosetidspunktet til sensurering eller hendelse.

For diagnoseår hvor vi ikke har nok oppfølgingstid tilgjengelig, typisk de fem til ti siste årene, bruker vi periodetilnærmingen for å estimere overlevelsen med så oppdatert overlevelseserfaring som mulig (9). I stedet for å følge pasientene i en kohort fra diagnosedato til død eller sensurering, så definerer vi en periode (periodevindu) hvor pasienter bidrar med overlevelseserfaring. Pasientene trenger da ikke å bli diagnostisert med kreft i perioden. I denne rapporten har vi valgt å bruke et tiårig periodevindu (2007–2016) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimat som mulig. Det betyr at for å estimere 1–10 års overlevelse benytter vi overlevelseserfaring fra pasienter diagnostisert i periodevinduet, men på grunn av for kort oppfølging må også pasienter diagnostisert forut for perioden inkluderes. Pasienter diagnostisert i årene 1997–2006 bidrar med henholdsvis 10, 9–10, 8–10, 7–10 og så videre til 1–10 års oppfølgingstid. Det er brukt et bredt tidsvindu på grunn av det lave antallet krefttilfeller hos barn. Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 15.0 (10).

6 FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft inneholder per i dag alle krefttilfeller registrert hos barn under 15 år fra og med 01.01.1985. Fra og med 1.1.2016 ble krefttilfeller blant barn og ungdom opp til 18 år også inkludert i registeret, fordi pasienter i denne aldersgruppen i dag behandles på barneavdelinger (nå kalt barne- og ungdomsavdelinger), i tråd med allmenne retningslinjer. Pasienter i alderen 15–17 år vil inngå i fremtidige rapporter, i årets rapport gis en oppsummering av forekomst og overlevelse.

Krefttilfellene i Barnekreftregisteret er klassifisert etter International Classification of Childhood Cancer, 3. revisjon (ICCC-3) (4).

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

For referansegruppen og fagmiljøet er det viktig at alle barn som får en kreftdiagnose får det samme gode tilbudet på utredning, behandling og oppfølging uansett hvor de bor. Dette er belyst og kommentert gjennom hele rapporten. Det er også et mål for referansegruppen at overlevelsen for barn med en kreftdiagnose i Norge skal fortsette å være blant de høyeste i verden. Fem- og ti års overlevelse er i rapporten vist for de ulike diagnosegruppene. Referansegruppen har satt følgende kvalitetsmål (se også kvalitetsmålfiguren på side 8, figur 1):

- Fem års relativ overlevelse for akutt lymfatisk leukemi (ALL): 85 %
- Fem års relativ overlevelse for akutt myelogen leukemi (AML): 70 %
- Fem års relativ overlevelse for Hodgkin lymfom: 95 %
- Fem års relativ overlevelse for CNS-svulster: 80 %

Referansegruppen vil jobbe for å få inn informasjon om seineffekter i registeret slik at man også kan sette mål om at den behandlingen som gis til barna ikke gir uønskede effekter på lang sikt. For å kunne følge opp fagmiljøets mål må Kreftregisteret og referansegruppen jobbe sammen for å gjøre Barnekreftregisteret til et komplett og validert register for diagnose, behandling, oppfølging og resultat for alle norske barnekreftpasienter.

Fra 1. september 2015 ble Pakkeforløp for kreft hos barn og unge opp til 18 år innført. Et mål med pakkeforløpet for kreft hos barn er at 70 % av pasientene skal utredes i et pakkeforløp og starte behandling innen maksimal anbefalt forløpstid. Ifølge Helsedirektoratet varierer resultatene av pakkeforløpet for kreft hos barn mellom regionene. I tredje tertial av 2016 var det Helse Vest og Helse Nord som innfridde målet med henholdsvis 73,3 % og 71,4 % av pakkeforløpene gjennomført innen maksimal anbefalt forløpstid. Helse Midt og Helse Sør-Øst lå i underkant av 60 % (11).

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål er så langt ikke inkludert i Barnekreftregisteret. Det er imidlertid et mål å identifisere et optimalt verktøy for validering av PROM, eksempelvis ved at man

inkluderer tre-fire spørsmål om eventuelle seinskader/livskvalitet i den rutinemessige oppfølgingen av barnekreftpasienter.

Kreftregisteret bruker prostatakreftregisteret som pilotregister for innsamling av PROMs (Patient Reported Outcome Measures). De første invitasjonene til prostatakreftpasienter ble sendt ut i mars 2017, og så langt ligger responsraten på rundt 50 %. Pasienter diagnostisert med prostatakreft til og med 2019 vil bli invitert til studien. Movemberstiftelsen finansierer studien, og Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) har godkjent prosjektet. Det er et viktig mål for studien å sette opp et system for innsamling av PROMs nasjonalt, som også kan brukes for andre kreftformer. Kreftregisteret avventer derfor resultater fra pilotprosjektet før pasientrapporterte data blir inkludert i flere kvalitetsregistre.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Registeret har tilgang til data for å gjøre analyser på demografiske ulikheter som for eksempel alder, kjønn, bosted på diagnosetidspunktet, behandlingstilstand og dato for død. Kreftregisteret har i tillegg tilgang til opplysninger om hvorvidt personen er emigrert eller bosatt i Norge, men har ikke tilgang til flyttehistorikk.

Analyser på eventuelle forskjeller mellom sykehusene vil avhenge av klinisk rapporteringsgrad. Det er en forutsetning at komplettheten av dataene er høy, for å kunne vurdere hvorvidt pasientene får tilgang til like bra utredning, behandling og oppfølging/kontroll i hele landet. I denne rapporten er flere resultater presentert med utgangspunkt i pasientens bosted og ikke bare behandlende sykehus. Det er viktig å kunne avdekke om det er eventuelle forskjeller i helsehjelpen som blir gitt på bakgrunn av hvor pasientene er bosatt.

I 2016 startet flere forskningsprosjekter ved Kreftregisteret med kreft hos innvandrere som tema. Dette er viktig kunnskap for å kunne overvåke sosiale ulikheter i helse, og Kreftregisteret har spilt inn behovet for å kunne registrere landbakgrunn til Helse- og omsorgsdepartementet.

Det er foreløpig ikke planlagt regelmessig å samle inn data som kan belyse sosiale ulikheter for pasientene i kvalitetsregisteret. For å få tilgang til slike data fra Statistisk sentralbyrå, må Kreftregisteret per i dag søke om konsesjon fra Datatilsynet.

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer og liknende

Diagnose, behandling og oppfølging av barn og unge med kreft er regionalisert og allerede svært strukturert. Den nasjonale kompetansetjenesten for solide svulster hos barn (KSSB) er et nasjonalt nettverk av faggrupper som har som hovedmål å sikre lik behandling av høy internasjonal standard over hele landet, og representanter i dette nettverket har vært med på utarbeidelsen av handlingsprogrammet for barnekreft. Handlingsprogrammet ble opprinnelig publisert av Helsedirektoratet i 2014, og revidert utgave ble publisert i 2017. Medlemmer av referansegruppen for Barnekreftregisteret og KSSB var aktive i utarbeidelsen av handlingsprogrammet.

Nærmest samtlige barn med kreft behandles etter internasjonale behandlingsprotokoller, ofte kombinert med randomiserte forskningsstudier. De nasjonale faggruppene som representerer alle helseregioner bestemmer hvilke protokoller som skal brukes. Behandling innenfor protokoller sikrer at alle barna får den best tilgjengelige behandlingen uansett bosted.

Barnekreftregisteret er en viktig kilde til informasjon om hvorvidt barnekreftfeltet oppnår målsettingen

om lik behandling av høy kvalitet. Dataene i denne rapporten viser ingen signifikante forskjeller mellom regionene, noe som indikerer at behandlingen er lik og av god kvalitet over hele landet.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

De foreliggende nasjonale retningslinjene for kreft hos barn (publisert i revidert form i 2017) etterleves i stor grad i alle helseregioner. Dette sikres blant annet ved at KSSBs faggrupper møtes årlig to ganger hver. På grunn av få pasienter behandles praktisk talt alle barn og ungdommer med kreft etter internasjonale behandlingsprotokoller som er godkjent av faggruppene. Dessverre er behandlingsvariablene som er registrert i Barnekreftregisteret foreløpig ikke omfattende og detaljerte nok for å kunne kvalitetssikre behandlingen direkte via årsrapporten. Barnekreftregisteret speiler allikevel det arbeidet vi gjør og fungerer som et kvalitetsmål på at behandlingsresultatene holder høy internasjonal standard uansett pasientens bosted i Norge.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Barnekreftregisteret har få pasienter i registeret og en del resultater må tolkes med stor forsiktighet da de som oftest ikke viser signifikante forskjeller. Vi har registrert at vi ikke ser en trend for forventet bedring av behandlingsresultatene for enkelte små grupper av kreftsvulster (nyresvulster og leversvulster), og vi har derfor satt i gang et prosjekt for å evaluere disse dataene med henblikk på mulig økt innsats for disse kreftformene. Også her vil det nordiske samarbeidet være av fordel for å identifisere kliniske forbedringsområder.

Denne rapporten viser at det fortsatt er noe manglende rapportering av behandling og oppfølging, eksempelvis respons av behandling. Dette vil tas opp for regionale styrer for at det skal bli stilt til rådighet ressurser for å etterkomme lovpålagt registrering. En høyere andel komplette meldinger vil styrke registerets analyser slik at de kan brukes til klinisk forbedringsarbeid.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Det peker seg ikke ut klare områder for klinisk kvalitetsforbedring, men det må fortsatt arbeides for å kunne opprettholde de gode resultatene vi har. Vi mener Norge fortsatt bør ligge på europeisk toppnivå i behandling av barnekreft. Det implementeres nå stadig ny behandling. Det er viktig at vi i Norge også gjør det, og at ny behandling og behandlingsresultater blir registrert i Barnekreftregisteret. Registeret vil kontakte regionale ledere og fagmiljø for å sørge for komplett rapportering.

6.9 Evaluering av tiltak for kliniske kvalitetsforbedring (endret praksis)

Så langt er ingen formell evaluering gjort. Resultatene er likevel viktige som grunnlag for fortsatt forbedring i all klinisk barnekreftbehandling.

Det er et ønske fra fagmiljøet at flest mulig pasienter inkluderes i kliniske forskningsprotokoller. Dette er spesielt viktig fordi mange svulster er sjeldne og dette er den beste måten for systematisk å øke kunnskapen om behandlingsresultater.

For datafangsten i Barnekreftregisteret er det viktig at de registreringsansvarlige på sykehusene har gode rutiner for rapportering. I dette ligger blant annet god forståelse av registreringsskjemaene og hva som skal rapporteres og når. Våren 2016 holdt Kreftregisteret et innrapporteringskurs for barnekreftregistrering der deltakere fra de fire regionale barnekreftsentrene var til stede. Kurset ble

gjentatt våren 2017 og har resultert i mer korrekt registrering som følge av økt forståelse av registreringsskjemaene og bedre samarbeid mellom kvalitetsregisteret og barneavdelingene på sykehusene.

6.10 Pasientsikkerhet

Per i dag registreres kun informasjon om forekomst, diagnose, behandling og overlevelse i Barnekreftregisteret. Komplikasjoner og/eller uønskede hendelser registreres foreløpig ikke, men det er et mål å inkludere dette samt data for seineffekter av behandling i registeret i fremtiden.

7 FORMIDLING AV RESULTATER

Kreft er en gruppe sykdommer som utredes, behandles og følges opp over lang tid. Det innebærer at kreftstatistikk som er sammenstilt fra flere kilder tidligst kan publiseres året etter diagnoseåret.

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De viktigste resultatene fra Barnekreftregisteret blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig, blant annet via Kreftregisterets nettsider, samt nettsidene til Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn³. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i referansegruppen, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Resultatene fra registeret blir også kjent for fagmiljøet gjennom publisering av forskningsprosjekter som bruker data fra registeret. I det nordiske barnekreftmiljøet blir resultatene også diskutert på nordiske konferanser, eksempelvis ved det årlige møtet i den Nordiske foreningen for pediatrik hematologi og onkologi (NOPHO).

Via Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT) på Norsk Helsenett har sykehusene tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon. Her kan sykehuset sammenliknes med et landsgjennomsnitt og resultatene blir oppdatert daglig. Eksempler på slik statistikk er:

- Alder ved diagnosetidspunkt
- Førstelinjebehandling planlagt eller ikke
- Andel pasienter som har blitt operert med ulike operasjonsmetoder
- Hoveddiagnosegruppe
- Videre tiltak etter utredning
- Status ved siste oppfølging/kontroll

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter⁴. Vi har bedt om at Helse- og omsorgsdepartementet endrer dette ved oppdatering av Kreftregisterforskriften. Inntil denne endringen er på plass, kan helseinstitusjonene skrive databehandleravtaler med Kreftregisteret og få dataene tilbakerapportert. De fleste helseinstitusjoner har allerede etablert en databehandleravtale eller er i dialog om å utarbeide avtale.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Kreftregisteret sender ut årsrapportene til de regionale helseforetakene, slik at rapportene kan brukes i kvalitetsforbedrende arbeid regionalt og i de ulike lokale helseforetakene. Rapportene sendes også til kontaktpersoner og avdelingsledere.

Etter publisering av årsrapportene i 2016 ble Kreftregisteret invitert til fagdirektør/fagsjefmøtene i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Nord (høsten 2016 og våren 2017). Kreftregisteret presenterte resultater for hver helseregion, og spesielt sykehus i helseregionen som avvek fra nasjonale resultater ble trukket frem.

³ www.kssb-no.org og www.barnekreftportalen.no

⁴ For mer informasjon, se Kreftregisterets nettsider: <http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Stans-i-tilbakeforing-av-innrapporterte-opplysninger--Palegg-fra-Datatilsynet/>

7.3 Resultater til pasienter

På www.kvalitetsregistre.no publiseres resultater fra kvalitetsregistrene som er tilpasset pasienter og publikum. Disse sidene driftes av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. I forbindelse med offentliggjøringen av årsrapportene lages det nyhets saker som publiseres på Kreftregisterets hjemmeside www.kreftregisteret.no og i andre nyhetsmedier. Årsrapportene ligger tilgjengelig på begge disse nettsidene.

Årsrapporten for barnekreft vil bli sendt til Barnekreftforeningen slik at de kan gjøre resultatene tilgjengelig for sine medlemmer. Rapporten vil også bli sent til regionalt brukerutvalg i de Regionale helseforetakene. Videre publiseres rapporten også på www.barnekreftportalen.no, som er KSSBs side om barnekreft for publikum. Resultatene vil bli diskutert på møtet i brukerpanelet som Kreftregisteret arrangerer i november 2017.

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå. Alle regionale helseforetak får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet i god tid før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg før rapportene blir allment tilgjengelige. Det er også mulig for hver enkelt institusjon å henvende seg til Kreftregisteret for å få en nærmere gjennomgang og utdyping av sine resultater. I 2017 sendes årsrapporten fra Kreftregisteret til RHFene 1. oktober, og offentliggjøringen er planlagt til 13. november.

8 SAMARBEID OG FORSKNING

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

I 1984 ble Nordisk forening for pediatrik hematologi og onkologi (NOPHO) opprettet. NOPHO var, og er, et samarbeid mellom de nordiske landene (Norge, Sverige, Finland, Danmark og Island) som initierte registreringen av kreft hos alle barn i Norden. De siste fem årene har samarbeidet med de baltiske landene blitt gradvis styrket. Litauen er fullt medlem i NOPHO fra 2016, mens Estland og Latvia er assosierte medlemmer. Siden 1992 har NOPHO utarbeidet felles behandlingsprotokoller for leukemier, senere også lymfomer, som har bidratt til de svært gode behandlingsresultatene hos barn som behandles for kreft i Norden (1). Disse behandlingsprotokollene sikrer at alle barn med kreft skal få lik behandling uavhengig av hvor i Norden de bor. For å forsterke samarbeidet med barnekreftmiljøet i Europa for øvrig, ble NOPHO en del av The European Society for Paediatric Oncology (SIOPE) i 2013. SIOPE ble dannet i 1998 som en europeisk gren av den internasjonale Society for Paediatric Oncology (SIOP) og er den eneste pan-europeiske organisasjonen for fagpersoner som arbeider innen feltet barnekreft. Foreningen arbeider for at barn og ungdom med kreft skal få best mulig behandling og behandlingsresultater over hele Europa. SIOPE deltar nå i en rekke EU-prosjekter som for eksempel PanCareSurFup⁵. SIOPE er engasjert i en rekke kreftorganisasjoner, blant annet Rare Cancers Europe, som er en spesielt viktig organisasjon for de som behandler barn med så mange sjeldne kreftformer. SIOP og SIOPE er også engasjert i en rekke av de behandlingsstudiene vi bruker hos barn med solide svulster.

Det er et nært samarbeid mellom Barnekreftregisteret, det norske barnekreftmiljøet og med NOPHO. Barnekreftregisterets data har bidratt til utarbeidelse av årlige rapporter om barnekreft i Norden. Forrige gang det ble publisert en omfattende rapport om forekomst og behandlingsresultater ved solide svulster hos barn var i 2016 (3). Dette samarbeidet er nå planlagt utvidet i NOPHO-CARE-prosjektet, som har som mål fortløpende å registrere alle tilfeller av barnekreft i de nordiske landene.

Kreftregisteret har i tillegg et tett samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene. Årlig møtes representanter fra alle de nordiske landene for å lære av hverandre og etablere samarbeidsområder.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er gitt ut data fra Barnekreftregisteret til syv ulike forskningsprosjekter i 2016, i tillegg til en rekke utleveringer av generell statistikk og tabeller. I første halvdel av 2017 ble det gitt ut data til tre forskningsprosjekter.

⁵ PanCare Childhood and Adolescent Cancer Survivor Care and Follow-Up Studies: pågående europeisk prosjekt som skal øke kunnskapen om seieffekter etter kreft i barne- og ungdomsårene.

Del 2

Plan for forbedringstiltak

9 MOMENTLISTE

9.1 Datafangst

Det er svært viktig for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft at bevisstheten om rapportering blant sykehusledelse og helsepersonell øker. Ikke alle helseinstitusjoner har gode nok rutiner for å følge opp rapportering til Kreftregisteret. Her må helseinstitusjonene selv gå inn og definere rutiner og prosedyrer som skal gjelde lokalt hos dem, men Kreftregisteret bistår gjerne i dette arbeidet.

Kreftregisteret samarbeider nært med flere miljøer og leverandører av IKT-løsninger for å sørge for en så hensiktsmessig datafangst som mulig. Eksempler på samarbeidsprosjekter er:

- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Innhenting av data om medikamentell behandling fra fagsystemer på sykehusene
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk rapportering av patologiinformasjon
- Ehelsedirektoratet jobber med prosjektet «Digital patologi» der elektronisk rapportering til Kreftregisteret inngår på sikt
- Samarbeid med EPJ-leverandørene for å implementere meldeskjemaene i journalsystemene

Vi er i startfasen av planlegging av nye registrerings skjemaer som vi håper å kunne ta i bruk i løpet av 2018. Det blir da aktuelt med nye kvalitetsmål og nye variabler samt full inkludering av leukemidata og pasienter i aldersgruppen 15–17 år. I tillegg vil et større fokusområde være årlig innsamling av oppfølgingsinformasjon for at vi i fremtiden skal kunne si noe mer om livskvalitet og eventuelle seineffekter etter behandlingen.

9.2 Metodisk kvalitet

Kreftregisteret arbeider kontinuerlig med å forbedre rutiner for datafangst, databehandling og intern kvalitetssikring. Analyser og presentasjon av resultatene gjøres av Kreftregisterets egne statistikere.

Referansegruppen må, når det foreligger et relevant datagrunnlag i Barnekreftregisteret, ta initiativ til kvalitetssikringsprosjekter som bidrar til å belyse og forbedre kvaliteten av data – både retrospektivt og prospektivt. Eksempler på slike prosjekter er regelmessig gjennomgang av data og registreringer i registeret og kontinuerlig sammenlikning med nordiske og europeiske registre for å validere resultater. Som nevnt i kapittel 5.5 (Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet) er kvalitetssikring noe det jobbes mye med i Barnekreftregisteret. Det er viktig for barnekreftmiljøet å sikre god kvalitet på dataene på grunn av det lave antallet barnekreftpasienter.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Per i dag har det ikke fremkommet data i registeret som vil føre til endringer i nasjonale retningslinjer for barnekreft. Det vil fortsatt være et økt fokus på å få komplett informasjon om behandling og oppfølging av barnekreftpasientene, blant annet med tanke på respons av behandling (behandlingseffekt).

Referansegruppen vurderer fortløpende hvilke data i registeret som skal evalueres spesielt. Hovedmålet vil nå være å få gode registrerings skjemaer for fremtiden for å sikre at vi i tillegg til overlevelse også får mer detaljert behandlingsinformasjon og ikke minst økt kunnskap om seineffekter og livskvalitet. Dette vil representere gode kvalitetsmål for behandlingen som gis, og legge til rette for nye tiltak. Et annet mål er å fortsette kvalitetssikringsarbeidet i Barnekreftregisteret.

Samarbeidet med de øvrige nordiske landene i «NOPHO-CARE»-prosjektet (se også kapittel 8.1) vil bidra til forbedrede muligheter for å identifisere områder hvor kvalitetssikring av norske data er påkrevet. Samarbeidet muliggjør analysing av større pasienttall og lettere identifisering av problemområder der Norge måtte skille seg ut med uventet forekomst eller påfallende dårlige eller gode behandlingsresultater.

9.4 Formidling av resultater

Det er viktig for fagmiljøet og Kreftregisteret at resultatene fra kvalitetsregisteret for barnekreft blir brukt i kvalitetsforbedring av helsetjenesten og det er viktig at resultatene blir offentlig kjent.

Resultatene skal fortsatt formidles gjennom følgende kanaler:

- I årsrapporter etter årsrapportmal fra Nasjonalt servicemiljø
- På nettsidene for den nasjonale resultat tjenesten: www.kvalitetsregistre.no
- På Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet: www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistre/
- På KSSBs nettsider www.kssb-no.org og www.barnekreftportalen.no
- Som klinisk statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett
- Som administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett

Kvalitetsregisteret jobber aktivt med formidling av årsrapporten som sendes direkte til sykehus og pasientforeningen. Hvert år trekkes også de viktigste resultatene frem i egne pressemeldinger.

Barnekreftregisteret vil fortsette å presentere resultater i møter med faggrupper og fagmiljøet. I tillegg ønsker referansegruppen nærmere kontakt med administrasjon og ledelse ved de ulike helseforetakene for gjennomgang av rapporten og en kartlegging av hvilke forbedringstiltak som trengs.

Kompetansetjenesten for solide svulster hos barn (KSSB) har en aktiv rolle i formidling av resultatene fra rapporten direkte til faggruppene og i undervisning av helsearbeidere.

9.5 Samarbeid og forskning

Både Kreftregisteret og referansegruppen har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan nyttiggjøre seg av dataene i Barnekreftregisteret.

Barnekreftregisteret deltar aktivt i det nordiske samarbeidet, blant annet ved deltakelse i «NOPHO-CARE» (se kapittel 8.1). Data har blitt benyttet for deltakelse i internasjonale prosjekter som PanCare og ALICCS, begge prosjektene nærmer seg avslutning.

Universitetet i Nord-Norge har fått midler fra Barnekreftforeningen og har startet opp et stort nasjonalt forskningsprosjekt på tidligdiagnostikk av hjernesvulster hos barn. Status for dette prosjektet vil bli omtalt i senere rapporter.

Barnekreftforeningen lyser ut midler høsten 2017. Dette åpner for finansiering av gode prosjekter tilknyttet Barnekreftregisteret.

Del 3

Stadievurdering

10 REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM

Tabell 13: Vurderingspunkter for stadium i Barnekreftregisteret.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
	Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	<u>3</u> , <u>5.3</u>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	<u>3</u>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	<u>5.2</u>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	<u>7.1</u> , <u>7.2</u>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <u>II</u>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	<u>5.5</u>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	<u>5.2</u> , <u>5.3</u> , <u>5.4</u>	<input type="checkbox"/>	✓	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	<u>5.4</u>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	<u>7.1</u> , <u>7.2</u>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	<u>6.6</u>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	<u>6.7</u>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	<u>6.8</u> , <u>6.9</u>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	<u>8.2</u>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	<u>6.3</u>	<input type="checkbox"/>	✓	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <u>II</u>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Stadium 4				
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	<u>5.6</u> , <u>5.7</u>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	<u>5.2</u> , <u>5.3</u> , <u>5.4</u>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad over 80 %	<u>5.4</u>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	<u>7.1</u>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	<u>7.3</u>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	<u>6.9</u>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11 VEDLEGG

11.1 Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

Forfattere:

Bernward Zeller
Aina Helen Dahlen

Analyser og statistikk:

Stein Aaserud

Koding, registrering og kvalitetssikring:

Aina Helen Dahlen
Bernward Zeller

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

Liv Marit Dørum
Lena Holmström

Bidragsyttere:

Referansegruppen

11.2 Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft

Helse Nord:

Tore Stokland
Kristin Sjøvik

Helse Midt-Norge:

Svein Kolmannskog
Johan Cappelen

Helse Vest:

Dorota Malgorzata Wojcik
Odd Ragnvald Monge

Helse Sør-Øst:

Eva Widing
Bernt Johan Due-Tønnessen
Kristin Bjørnland

Kompetansetjenesten for solide svulster hos barn (KSSB):

Bernward Zeller

Kreftregisteret:

Aina Helen Dahlen, kvalitetsregisteransvarlig
Ann Helen Seglem, leder Registerseksjonen, ledelsesrepresentant

11.3 Figurer

Figur 1: Barnekreftregisterets kvalitetsmål for barn som levde med en kreftdiagnose i perioden 2007–2016.	8
Figur 2: Forekomst (insidensrate) av kreft hos barn og ungdom (0–17 år), gutter og jenter, 1985–2016.	15
Figur 3: Forekomst av kreft hos barn diagnostisert i perioden 2007–2016 fordelt på alder og diagnosegruppe I, II, III og IV–XII.	20
Figur 4: Fem års overlevelse for barn diagnostisert i perioden 1992–2001 og for barn som levde med diagnosen i perioden 2007–2016, alle diagnosegrupper (I–XII).	22
Figur 5: Fem- og ti års overlevelse for barn med en kreftdiagnose i periodene 1987–1996, 1997–2006 og 2007–2016 fordelt på bostedsregion. Tabellen gjelder kun siste periode (2007–2016).	24
Figur 6: Fem- og ti års overlevelse for barn med leukemi i periodene 1987–1996, 1997–2006 og 2007–2016. Tallene i tilhørende tabell gjelder kun siste periode (2007–2016).	26
Figur 7: Kjemoterapi og strålebehandling som ledd i primærbehandling av lymfom i perioden 2002–2016.	28
Figur 8: Strålebehandling av Hodgkin lymfom i perioden 2002–2016, fordelt på bostedsregion.	29
Figur 9: Fem- og ti års overlevelse for barn med Hodgkin lymfom og Non-Hodgkin lymfom i periodene 1987–1996, 1997–2006 og 2007–2016. Tallene i tilhørende tabell gjelder kun siste periode (2007–2016).	31
Figur 10: Kirurgi, kjemoterapi og strålebehandling som ledd i primærbehandling av CNS-svulster i perioden 2002–2016.	34
Figur 11: Fem- og ti års overlevelse for barn med CNS-svulster i periodene 1987–1996, 1997–2006 og 2007–2016. Tallene i tilhørende tabell gjelder kun siste periode (2007–2016).	37
Figur 12: Fem- og ti års overlevelse for barn med CNS-svulster (*merk at pilocytisk astrocytom er skilt ut fra resten av diagnosegruppe IIIb) i periodene 1987–1996, 1997–2006 og 2007–2016. Tallene i tilhørende tabell gjelder kun siste periode (2007–2016).	38
Figur 13: Kirurgi, kjemoterapi og strålebehandling som ledd i primærbehandling av øvrige kreftsvulster i perioden 2002–2016.	42
Figur 14: Kirurgi, kjemoterapi og strålebehandling i behandling av nevroblastom og andre perifere nervecellesvulster i perioden 2002–2016, fordelt på bostedsregion.	44
Figur 15: Fem- og ti års overlevelse for barn med en kreftsvulst i diagnosegruppe IV–XII (samlet) i periodene 1987–1996, 1997–2006 og 2007–2016. Tallene i tilhørende tabell gjelder kun siste periode (2007–2016).	46
Figur 16: Fem- og ti års overlevelse for barn med en kreftsvulst i diagnosegruppe IV–VII i periodene 1987–1996, 1997–2006 og 2007–2016. Tallene i tilhørende tabell gjelder kun siste periode (2007–2016).	47
Figur 17: Fem- og ti års overlevelse for barn med germinalcellesvulster innenfor og utenfor CNS i periodene 1987–1996, 1997–2006 og 2007–2016. Tallene i tilhørende tabell gjelder kun siste periode (2007–2016).	49
Figur 18: Fem års overlevelse for barn og ungdom som levde med sin kreftdiagnose i perioden 2007–2016.	51
Figur 19: Fem- og ti års overlevelse for barn og ungdom med ALL og AML i periodene 1987–1996, 1997–2006 og 2007–2016. Tallene i tilhørende tabell gjelder kun siste periode (2007–2016).	52
Figur 20: Fem- og ti års overlevelse for barn og ungdom med en CNS-svulst i periodene 1987–1996, 1997–2006 og 2007–2016. Tallene i tilhørende tabell gjelder kun siste periode (2007–2016).	53
Figur 21: Klinisk rapporteringsgrad av registreringsskjemaer for barn diagnostisert med kreft i 2016, fordelt på sykehus.	57
Figur 22: Klinisk rapporteringsgrad av behandlingsskjemaer for barn diagnostisert med kreft i 2016, fordelt på sykehus.	58

11.4 Tabeller

Tabell 1: Antall årlige tilfeller av kreft hos barn (alle diagnosegrupper I–XII) fordelt på de fire regionale barnekreftsentrene i perioden 2007–2016.	16
Tabell 2: Antall og prosentandel tilfeller av kreft hos barn i perioden 1985–2016. Alle diagnosegrupper (I–XII) med undergrupper inkludert. N = Antall pasienter.....	17
Tabell 3: Forekomst (insidensrater) for kreft hos barn diagnostisert i perioden 2007–2016 fordelt på bostedsregion. N = Antall pasienter.	19
Tabell 4: Forekomst av leukemi hos barn diagnostisert i perioden 2002–2016, samlet og fordelt på undergruppene Ia–Ie.....	25
Tabell 5: Forekomst av lymfom hos barn diagnostisert i perioden 2002–2016, samlet og fordelt på undergruppene IIa–IIe.....	27
Tabell 6: Behandlingskombinasjoner for barn med Hodgkin lymfom i perioden 2002–2016.	30
Tabell 7: Behandlingskombinasjoner for barn med Non-Hodgkin lymfom i perioden 2002–2016.	30
Tabell 8: Forekomst av CNS-svulster hos barn diagnostisert i perioden 2002–2016, samlet og fordelt på undergruppene IIIa–IIIc.	32
Tabell 9: Behandlingskombinasjoner for barn med CNS-svulster i perioden 2002–2016.	36
Tabell 10: Forekomst av øvrige kreftsvulster utenfor CNS for barn diagnostisert i perioden 2002–2016.....	40
Tabell 11: Behandlingskombinasjoner for barn med en kreftsvulst i diagnosegruppe IV–XII i perioden 2002–2016.	45
Tabell 12: Antall årlige diagnoser med kreft hos ungdom 15–17 år i 2007–2016, fordelt på bostedsregion. ...	50
Tabell 13: Vurderingspunkter for stadium i Barnekreftregisteret.....	72

12 REFERANSER

1. Gatta G, Botta L, Rossi S, Aareleid T, Bielska-Lasota M, Clavel J, et al. Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EUROCARE-5--a population-based study. *The Lancet Oncology*. 2014 Jan;15(1):35-47. PubMed PMID: 24314616. Epub 2013/12/10. eng.
2. Bosetti C, Bertuccio P, Chatenoud L, Negri E, Levi F, La Vecchia C. Childhood cancer mortality in Europe, 1970-2007. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*. 2010 Jan;46(2):384-94. PubMed PMID: 19818600. Epub 2009/10/13. eng.
3. NOPHO (Nordic Society for Paediatric Haematology and Oncology), Annual report 2016. Hentet 24. august, 2017, fra <http://www.barnekreftportalen.no/images/Marketing/info/Nyheter/NOPHO%20Annual%20report%202016.pdf>
4. Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. International Classification of Childhood Cancer, third edition. *Cancer*. 2005 Apr 1;103(7):1457-67. PubMed PMID: 15712273. Epub 2005/02/16. eng.
5. Due-Tønnessen BJ, Lundar T, Egge A, Scheie D. Neurosurgical treatment of low-grade cerebellar astrocytoma in children and adolescents: a single consecutive institutional series of 100 patients. *Journal of neurosurgery Pediatrics*. 2013 Mar;11(3):245-9. PubMed PMID: 23240848. Epub 2012/12/18. eng.
6. Stock W, La M, Sanford B, Bloomfield CD, et al. What determines the outcomes for adolescents and young adults with acute lymphoblastic leukemia treated on cooperative group protocols? A comparison of children's cancer group and cancer and leukemia group B studies. *Blood* 2008; 112: 1646–1654.
7. Bray F, Parkin DM. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. Part I: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*. 2009 Mar 31;45(5):747-55.
8. Kaplan EL, Meier P. Nonparametric Estimation from Incomplete Observations. *Journal of the American Statistical Association*. 1958;53(282):457-81.
9. Brenner H, Gefeller O, Hakulinen T. Period analysis for 'up-to-date' cancer survival data: theory, empirical evaluation, computational realisation and applications. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*. 2004 Feb;40(3):326-35. PubMed PMID: 14746849. Epub 2004/01/30. eng.
10. StataCorp. 2017. Stata Statistical Software: Release 15. College Station, TX: StataCorp LLC
11. Helsedirektoratet. (2017). Gjennomføring av Pakkeforløp for kreft hos barn innen maksimal anbefalt forløpstid. Hentet 29. august, 2017, fra <https://helsenorge.no/Kvalitetsindikatorer/kvalitetsindikator-kreft-start-av-behandling-og-overlevelse/pakkeforlop-kreft-hos-barn>

KREFT
registeret

INSTITUTT FOR POPULASJONS-
BASERT KREFTFORSKNING

